

QUEM CUIDA DE QUEM CUIDA?

Ana Clara Rodrigues Siqueira¹; Nilva Rumen Braga¹; Stéfany Bissi dos Santos¹; Isabele Santos Elioterio²

Acadêmicas do Curso de Psicologia da Faculdade Brasileira Multivix – Vitória.

Doutora em Psicologia – Professora da Faculdade Brasileira Multivix – Vitória.

RESUMO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é conhecido por afetar a interação social e em uma gama de sintomas. Além disso, a pessoa apresenta comportamentos restritivos e repetitivos. O diagnóstico do TEA surpreende a família de diversas formas, e com isso a repercussão materna, perante o diagnóstico do autismo pode acabar com expectativas e idealização do filho perfeito. É coerente afirmar que a mãe da criança portadora de TEA, é quem, em geral dedica seu tempo e seu afeto à criança. O presente artigo teve como objetivo realizar e apresentar um estudo de pesquisa narrativa de revisão de literatura para poder mostrar os prejuízos causados pela falta de amparo e propor uma possível solução para auxiliá-las após o impacto sobre o diagnóstico de seus filhos. Após o diagnóstico do TEA, essas mães tendem a abdicar de suas responsabilidades, de seus projetos de vida, e com isso acabam se sobrecarregando. Muitas vezes elas abandonam as tarefas do dia a dia para poder cuidar de seu filho. Foram utilizados 17 artigos e observado que essas mães vivenciam falta de amparo familiar, quadros de ansiedade, de depressão e de estresse neurodesenvolvimento e apresenta dificuldades persistentes na comunicação.

Palavras-chave: Transtorno do Espectro Autista; Sobrecarga Materna; Mães de crianças portadoras de TEA.

INTRODUÇÃO

A relação materna no processo de desenvolvimento da criança é fator muito importante, ela se inicia desde o ventre juntamente com a mudança no corpo, a carga hormonal aumenta, trazendo mudanças emocionais e psicológicas. Assim que as

mudanças corporais vão ficando mais evidentes o vínculo vai se solidificando nessa relação mãe e filho até o nascimento (ZIMERMANN, 2010).

O termo vínculo, segundo Zimermann (2010), as mudanças corporais vão ficando mais evidentes, o vinculum segundo o autor “tem sua origem no étimo latino ‘vinculum’, o qual significa uma união, com as características de uma ligadura, uma atadura de características duradouras”.

O primeiro vínculo do bebê ao nascer é com sua mãe, mesmo antes de vir ao mundo esse vínculo com a mãe já está estabelecido durante a gestação, mães conversam com seus filhos quando eles ainda estão dentro da barriga, mães se adaptam às necessidades dos recém-nascidos, se dedicam por inteiro a esse momento (WINNICOTT, 1999).

Winnicott (2008) chama a atenção para os estágios do desenvolvimento emocional da criança, sendo o primeiro deles a dependência absoluta, na qual o bebê é totalmente dependente da mãe, desde o alimento até o ambiente favorável, dando a esse processo o nome de “preocupação materna primária”.

...é que ao chegar ao fim da gravidez e nas primeiras semanas depois do nascimento de uma criança a mãe está preocupada com o cuidado de seu nenê, que de início parece ser parte dela mesma; além disso ela está muito identificado com o nenê e sabe muito bem como é que o nenê está se sentindo (WINNICOTT, 2008, p. 81).

Após o bebê passar pelo estágio da dependência absoluta, ele passa pela dependência relativa sofrendo adaptações, iniciando a compreensão intelectual, chegando ao estágio de independência em que a criança é paulatinamente capaz de enfrentar a realidade, vivendo sua vida em sociedade (WINNICOTT, 2008).

Porém essa realidade de independência absoluta não é verdade para pessoas portadoras de Transtorno do Espectro Autista (TEA) afeta o neurodesenvolvimento que é caracterizado por prejuízos na interação e na comunicação social, com padrões repetitivos e estereotipados e interesses ou atividades restritas (CONSTANTINIDIS; SILVA; RIBEIRO, 2017).

Em termos históricos, o médico austríaco Leo Kanner em 1943 apresentou o autismo como sendo um caso clínico baseado nas observações de um grupo com 11

crianças que tinham problemas graves no desenvolvimento, e as contribuições de Kanner auxiliaram para que houvesse a diferenciação do quadro do autismo com outras psicoses que se desenvolvia na infância (RICCIOPPO; HUEB, 2021).

A partir de 2014 o manual diagnóstico e estatístico dos transtornos mentais DSM-V que oportunizou a denominação para o Autismo como sendo o TEA um Transtorno do Neurodesenvolvimento, sendo considerado como:

[...] grupo de condições com início no período do desenvolvimento. Os transtornos tipicamente se manifestam cedo no desenvolvimento que acarretam prejuízos no funcionamento pessoal, social, acadêmico ou profissional. Os déficits de desenvolvimento variam desde as limitações muito específicas na aprendizagem ou no controle de funções executivas até prejuízos globais em habilidades ou inteligência (CORDIOLLI, 2014, p. 31).

Segundo Cordioli (2014), no DSM-V pode-se observar alguns padrões de comportamentos presentes em crianças autistas, além disso é extremamente necessário que o profissional siga o manual para um diagnóstico preciso e detalhado.

O fechamento do diagnóstico precoce torna-se essencial e é preciso dar início as intervenções necessárias para que o prejuízo causado pelo transtorno possa ser menor em vista das queixas trazidas pelos pais. Em alguns casos em que a criança já foi bem afetada, o trabalho clínico será o de agravamento dos sintomas. Nesse momento o apoio da família será significativo para o tratamento da criança, mesmo que nesse momento as mães sintam-se preocupadas ou frustradas. No momento em que os pais apoiam e abraçam a ideia do tratamento para seus filhos, além de fortalecerem o âmbito familiar podem auxiliar seus filhos a progredirem (MARTELETO *et al.*, 2010).

A partir dos inúmeros estudos e publicações sobre o TEA, temos livros que se debruçam sobre o tema, e é importante considerar o livro S.O.S Autismo: Guia completo para entender o Transtorno do Espectro Autista

De alguma maneira, todos os familiares passam por negação no início da desconfiança nos atrasos do desenvolvimento das crianças. Muitas vezes há um choque diante da realização da notícia do autismo. A imprevisibilidade do futuro, a perda dos controles dos planos feitos

para aquela criança são angústias que levam o cérebro automaticamente a parar de pensar (GAIATO, 2018, p. 53).

E com isso muitas acabam se sobrecarregando com a notícia do diagnóstico de seu filho, gerando estresse emocional e físico, desencadeando sobrecarga familiar. As mães são, comumente, as primeiras a notar um desenvolvimento dissemelhante em seus filhos. Em que de um primeiro instante percebe-se a negação, onde as grandes maiorias das mães acreditam que seja só uma “fase” e que logo seu filho irá se desenvolver adequadamente (CONSTANTINIDIS; SILVA; RIBEIRO; 2017).

No período anterior a Revolução Industrial (HOBBSAWN, 1989) o papel que a mulher exercia na sociedade era de afazeres domésticos, da criação dos filhos e da saúde. Após a Revolução Industrial, onde houve contratações de mulheres no mercado de trabalho, e com o advento da I e II Guerra, o *status* de mulheres que começaram a trabalhar, e com isso foram ganhando espaço.

No ano de 2016, foi aprovado o Projeto de Lei de Senado de número 110, cujo Congresso Nacional decretou o acréscimo do artigo 396-A e § 1º que traz o seguinte texto:

Art. 396-A. O trabalhador que possua filho com deficiência, que esteja sob sua guarda, e cuja deficiência o torne incapaz, terá sua jornada de trabalho reduzida em 10% (dez por cento), sem prejuízo de sua remuneração.

§1º Para efeito deste artigo, considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que a incapacita para a vida independente e para trabalho (BRASIL, 2016).

O projeto de Lei que inclui, na Consolidação das Leis do Trabalho, a carga horária reduzida em 10% para quem possui a guarda de pessoas com deficiência, sendo muito importante para poder garantir que estas pessoas possam ter mais tempo para cuidar de seus curatelados sem prejuízo da sua remuneração.

De lá para os dias atuais, a mulher foi ganhando espaço no mercado de trabalho, na política, na mídia, porém sua responsabilidade dentro de casa não diminuiu. Muito se questiona ainda sobre a conciliação de trabalhar fora e afazeres domésticos, bem como a criação dos filhos, responsabilidade que a mulher sempre

assumiu sem questionar, naturalizando essa função que lhe é atribuída. O homem ocupa o cargo de provedor, o que lhe confere status na sociedade em que vive, se envolvendo pouco ou quase nada com as responsabilidades que engloba uma vida conjugal e familiar (MULLER; BESING, 2018).

Essa situação não é diferente na família que recebe o diagnóstico de que o filho é portador de TEA. Mães ficam desamparadas, pois seus parceiros não conseguem lidar com a realidade da perda do “filho ideal”, cujo filho idealizado, é construído em cima das expectativas que os pais colocam quando o bebê ainda está dentro da barriga da mãe (GÓES, 2006; FREUD, 1914).

Segundo Lourenço (2002), apesar de toda a família estar envolvida, eventualmente é a figura materna da criança com TEA que toma a frente de todas as posições e responsabilidades sobre a criança, e isso pode gerar uma sobrecarga a partir do momento em que a mãe deixa de realizar suas atividades cotidianas e conseqüentemente isso pode vir a causar danos e prejuízos, tanto físicos como emocionais.

No Brasil, a luta pela defesa dos direitos das crianças autistas e suas famílias nas diferentes esferas sociais, teve início a partir das ações da Sra. Berenice Piana, mãe de um filho diagnosticado com Autismo que levou à elaboração e sanção da Lei nº 12.764 de 2012, e no artigo terceiro:

Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:

- I - a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer;
- II - a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;
- III - o acesso a ações e serviços de saúde, incluindo: o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo; o atendimento multiprofissional; a nutrição adequada e a terapia nutricional; os medicamentos; informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento (BRASIL, 2012).

Essa Lei estabelece os direitos de pessoas portadoras de TEA, em busca da melhor qualidade de vida para essas pessoas que possuem o transtorno, priorizando a igualdade em convívio com a sociedade, a fim de promover e beneficiar não só aos portadores do TEA. Por esse motivo, esta lei veio para garantir o apoio às pessoas portadoras de TEA e uma vida dentro dos padrões de direito e liberdade sempre concebido,

dessa forma permitindo o acesso à educação e à proteção social. A lei ratificou que os direitos dos Autistas precisam ser respeitados e praticados no dia a dia, a partir dessa lei o TEA passou a ser reconhecido como deficiência, justamente por esse motivo houve criações de políticas públicas voltadas para este público.

O presente artigo tem por objetivo abordar a sobrecarga materna de mães de crianças portadoras de TEA e discorrer sobre a necessidade de ampará-las, atuando no apoio e na saúde mental dessas mães. Um espaço em que as mães sejam ouvidas em suas angústias, medos e estresse com uma rede de apoio na qual encontre um lugar para trocar experiências, resgatar a autoestima.

Apesar de toda a família estar envolvida, eventualmente é a figura materna da criança com TEA que toma a frente de todas as posições e responsabilidades sobre a criança, e isso pode gerar uma sobrecarga a partir do momento em que a mãe deixa de realizar suas atividades cotidianas e conseqüentemente isso pode vir a causar danos e prejuízos, tanto físicos como emocionais.

MÉTODOS

Propõe-se um paradigma de pesquisa uma abordagem qualitativa, que segundo, (STRAUSS; CORBIN, 2008, p.23) refere-se a “qualquer tipo de pesquisa que produza resultados não alcançados através de procedimento estatísticos ou de outros meios de quantificação”. Por ser um processo não matemático de interpretação, irá descobrir conceitos entre os dados e organizar um esquema explicativo. Portanto, se trata de um caráter de pesquisa interpretativo, em que os pesquisadores estudam dentro dos contextos naturais, e com isso irá entender ou interpretar os fenômenos (GIL, 2021). Além do ponto de vista qualitativo, irá ser realizada uma pesquisa narrativa, que se refere como sendo:

Pesquisa narrativa refere-se a estudos baseados em relatos escritos ou falados, ou em representações visuais dos indivíduos. Em sua forma mais comum, consiste em reunir histórias sobre determinado assunto com o propósito de conhecer um fenômeno específico (GIL, 2021, p. 33).

Com isso, os dados coletados serão analisados e discutidos de acordo com a proposta de uma revisão de literatura narrativa, sendo esta, que diz respeito a uma

análise de estudo sobre as vivências de um indivíduo ou grupo de pessoas a partir de um determinado assunto, o que possibilita uma diversidade de formas de coletar os dados com relação ao fenômeno estudado (GIL, 2021).

Os critérios de inclusão dos artigos foram: a) artigos que contemplem a sobrecarga materna com crianças portadoras do Transtorno do Espectro Autista; b) artigos posteriores a lei sancionada em prol do Autismo; c) artigos em português e inglês. Já os critérios de exclusão utilizados foram os seguintes: a) artigos sem relação com o tema abordado; b) estarem fora do marco temporal proposto; c) por se tratar de ser o mesmo artigo, porém em sites diferentes.

O critério para seleção dos artigos, foi a utilização de palavras chaves, como “sobrecarga materna autismo”, sobrecarga de mães de autistas”, “autismo e a sobrecarga materna”. Sendo assim, foram selecionados um total de 30 artigos que foram buscados no período dos meses de setembro e outubro, sendo inicialmente baseados pela leitura prévia do resumo. Após foi utilizado o critério de inclusão dos artigos, após a leitura dos artigos, 17 artigos que se encaixaram ao pré-requisito proposto anteriormente. Os outros artigos por serem anteriores ao ano de 2012, e por não contemplarem a sobrecarga da mãe com o seu filho portador do Transtorno do Espectro Autista. Utilizando as bases de dados Scielo (*Scientific Electronic Library Online*) e LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e Google Acadêmico na seleção dos documentos de análise, além de livros de referência de autores clássicos que abordem sobre o Transtorno do Espectro Autista.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos 17 artigos que foram selecionados nas bases de dados Lilacs; Scielo e Google Acadêmico serão demonstrados no quadro a seguir.

Quadro: Artigos relacionados a sobrecarga de mães de portadores de TEA.

	Ano	Título	Autores	Base de dados	Palavras-chaves
1	2021	Filhos com Transtorno do Espectro Autista: Percepção e Vivência das Famílias.	MONHOL, Patricia et al.	Lilacs	Transtorno do Espectro Autista; Família; Depressão

2	2021	Os Obstáculos Enfrentados pelos pais na convivência com crianças autistas	LIMA, Matteus et al.	Google Acadêmico	Estresse; Ansiedade; Aceitação dodiagnóstico
3	2021	Meu filho é Autista: Percepções e Sentimentos Maternos	RICCIOPPO, Maria; HUEB, Martha.	Google Acadêmico	Stress; Cuidado da criança; TEA
4	2021	Sobrecarga de Mães com Filhos Diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista.	VILANOVA, Lakelne. <i>et al.</i>	Lilacs	Relações Mãe-filho; Transtorno Autista. Cuidadores
5	2020	Coparentalidade no Contexto Familiar de Crianças com Transtorno do Espectro Autista.	PORTES, João; VIEIRA, Mauro.	SciELO	Stress; Sobrecarga; Família
6	2020	Qualidade de Vida dos Cuidadores Familiares de Crianças e Adolescentes com Transtorno do Espectro Autista.	SILVA, Francisco. <i>et al.</i>	SciELO	Transtorno do Espectro Autista; Qualidade de Vida.
7	2020	A Experiência de Mães e Pais no Relacionamento com o Filho Diagnosticado com Autismo	FADDA, Gisela; CURY, Vera.	SciELO	Estresse; Sobrecarga; Mães e Pais
8	2019	Autismo e Mães com e sem Estresse: Análise da Sobrecarga Materna e do Suporte Familiar.	FARO, Katia. <i>et al.</i>	Lilacs	Estresse; Maternidade; Relações Familiares.
9	2019	Interferência do Meio Comunicativo da Criança com Transtorno do Espectro Autista na qualidade de vida de suas mães.	MORETTO, Gabriela. <i>et al.</i>	SciELO	Sobrecarga; Qualidade de vida; Estresse Parental
10	2019	Intervenção Implementada pelos pais e empoderamento parental no Transtorno do Espectro Autista.	OLIVEIRA, Jessica; SCHMIDT, Carlo; PENDEZA, Daniele.	SciELO	Intervenção Precoce; Família; Empoderamento Parental.

11	2019	Revisão Integrativa sobre a Vivência de Mães de Crianças com Transtorno de Espectro Autista.	PINTO, Alinne; CONSTANTINIDIS, Teresinha.	Lilacs	Sobrecarga; Stress; Relação mãe-filho.
12	2018	Todo mundo quer ter um filho perfeito”: Vivências de Mães de Crianças com Autismo.	CONSTANTINIDIS, Teresinha; SILVA, Laila; Ribeiro, Maria	Google acadêmico	Maternidade; Autismo; Mãe-criança.
13	2018	Tornar-se Família de uma Criança com Transtorno do Espectro Autista.	MACHADO, Mônica; LONDERO, Angélica; PEREIRA, Caroline.	Scielo	Estresse; Sobrecarga; Família
14	2017	Estresse Materno e Necessidade de Cuidado dos filhos com TEA na Perspectiva das Mães.	CHRISTMANN, Michele. <i>et al.</i>	Google acadêmico	Estresse; Reações Familiares.
15	2016	Importância do Acolhimento de Pais que tiveram diagnóstico do Transtorno do Espectro do Autismo de um filho.	MAIA, Fernanda. <i>et al.</i>	Google acadêmico	Acolhimento ; Reconhecimento familiar; Ansiedade
16	2015	Adaptação Materna ao Transtorno do Espectro Autismo: Relações entre as Crenças, Sentimentos e Fatores Psicossociais	MEIMES, Maíra; SALDANHA, Helena; BOSA, Cleonice	Lilacs	Interação mãe-criança; Dinâmica familiar; Depressão
17	2014	Autism in Brazil: A Systematic review of Family Challenges and Coping strategies	GOMES, Paulyane. <i>et al.</i>	Google acadêmico	Depressão; Ansiedade; Sobre carga

Fonte: Lilacs; Scielo; Google Acadêmico.

A partir do tema proposto: Quem cuida de quem cuida? Propõe-se debruçar sobre essa pessoa que assume a frente dessa criança, e que normalmente é a mãe. Baseado nos resultados a partir do levantamento realizado dos artigos, observou-se que uma maior frequência de palavras-chaves relatada pelas mães nos artigos foi relacionada a sobrecarga, ansiedade, depressão, relação com a família e stress. Nesse contexto após o diagnóstico de seus filhos, as mães podem apresentar esses sintomas que se dão pela necessidade e as demandas que a criança irá necessitar nesse momento.

Com isso a palavra *stress*, originaria do inglês, era utilizado na física para que fosse relatar o grau de deformidade quando sujeito a um intenso esforço, porém, Hans Selye(1936) vai dizer que o stress é a reação do organismo que ocorre quando nos colocamos em frente a situações que irão exigir adaptações que estão além do seu limite, conceituando como “resposta do corpo a qualquer demanda, seja ela causada ou resultante de condições agradáveis ou desagradáveis”. O estresse se manifesta em situações de extrema tensão, momentos difíceis ou excitantes (LIPP, 2000).

De acordo com Pinto e Constantinidis (2019); Cordioli (2014) ao falarmos de ansiedade ele pode ser caracterizado com o receio que antecede ao acontecimento isso acontece pelo medo de acontecer alguma situação específica. No caso dessas mães, podemos dizer que a ansiedade está relacionada ao do futuro e o receio de como seu filho irá se socializar como as outras crianças, quais dificuldades ela vai encontrar daqui para a frente, entre outros fatores que venham a causar ansiedade nessas mães.

E com os estudos de Pinto e Constantinidis (2019) essas mães de crianças portadores de TEA também podem ter a experiência de passar pelo transtorno de pânico, que é caracterizado como ataques inesperados, podendo ocorrer a qualquer momento do dia, o ataque de pânico pode ser indicativos de agravamento do transtorno de ansiedade.

Essa mãe percebe as diferenças dos seus filhos para as crianças que tem um desenvolvimento típico, e baseado nisso vão em busca de um atendimento e a partir disso vão em busca de respostas (PINTO; CONSTANTINIDIS, 2019). E com isso um momento de muito estresse é o recebimento do diagnóstico que é dado aos pais, em que se deparam com o desconhecido, uma realidade diferente daquela que haviam programado. Com isso, as mães relatam ter uma jornada “estressante” por algumas mães realizam trabalhos informais para completar a renda familiar (VILANOVA *et al.*, 2021).

E por essa criança portadora de TEA demandar de uma adaptação da família com as demandas de necessidades das crianças, acaba se tornando um fator estressor para a família, em especial a mães, por ser ela a principal

cuidadora dessa criança (FARO *et al.*, 2019). O estresse pode aparecer por diversas situações, nesse contexto após o diagnóstico de seus filhos, as mães podem apresentar sintomas de ansiedade e estresse. Esses sintomas se dão pela necessidade e as demandas que a criança irá necessitar nesse momento (CHRISTMANN *et al.*, 2017).

A sobrecarga tanto no âmbito físico quanto emocional, pelo exercício de modo solitário dessas mães, que acaba gerando rotinas difíceis, e observou nos relatos das mães que a mudança no comportamento da criança, altera a dinâmica e a convivência familiar, e com isso, essas mães não conseguiam levar seus filhos para fora do ambiente familiar, que acarreta a sobrecarga dessas mães (VILANOVA *et al.*, 2021). A sobrecarga materna inicia quando a criança é excepcionalmente dependente da mãe, muitas vezes pelo abandono da figura paterna, principalmente pela não aceitação do diagnóstico por eles, e o que aumenta essa sobrecarga, sendo a mãe a única pessoa que precisa trabalhar, cuidar do filho, ou seja, a mãe se desdobra em muitas para conseguir manter esse filho e a sua moradia digna (VILANOVA *et al.*, 2021). A sobrecarga dessas mães se dá a sua rotina diária ser suportada pelo seu sentimento de amor que ela sente pelo seu filho, que se dá por ela amar seu filho acima de qualquer outra coisa, e por ela se sentir cansada, sobrecarregada com as demandas que seu filho demanda dela (FARO *et al.*, 2019).

Essa ausência da figura paterna além de gerar a sobrecarga, gera um fator estressor, por muitas vezes esses pais não aceitarem a realidade do filho (CONSTANTINIDIS, SILVA; RIBEIRO, 2018). E com isso, a mãe acaba se afastando de outras atividades cotidianas para dedicar-se a essa criança, que por sua vez é insuficiente no autocuidado, e de outros afazeres (CHRISTMANN *et al.*, 2017). E com isso foi observado uma sobrecarga emocional materna direcionada aos cuidados com seu filho, observando quais os recursos de apoio social poderia ser utilizado com elas e qual a importância do suporte para auxiliar a vida materna no convívio com a criança, e com isso Riccioppo e Hueb (2021) trazem que o apoio social é considerado um mediador de grande importância para conseguir empoderar o otimismo e do bem-estar materno, e sendo algo de primordial para desenvolver nas mães de crianças com o Transtorno do Espectro Autista mais conforto e segurança.

Bradford (1997) aponta a que há fatores que podem agravar a condição familiar, a falta de apoio conjugal pode contribuir para o desenvolvimento de sentimentos de desamparo, solidão, quando não ocorre essa colaboração da figura paterna os níveis de estresse da criança aumentam que acaba dificultando a adaptação. E os resultados de Meimes, Saldanha e Bosa (2015) trazem que quando ocorre o apoio do cônjuge e da família acarreta ao acréscimo do otimismo, de respostas maternas positivas em relação à criança.

De acordo com Fadda e Cury (2019) essas mães vivenciam sentimentos de solidão e isolamento, essa mãe se queixa por ter que ficar dentro de casa em tempo integral por causa do próprio comportamento do seu filho, que normalmente não conseguem suportar o movimento da rua, e essa mãe evita sair de casa com essa criança para que olhares de reprovação aconteçam e sempre terem que justificar o comportamento do filho, que age de forma diferente aos olhos das outras pessoas. E por essas crianças com TEA apresentarem dificuldades na interação com outras crianças, essas crianças acabam sendo deixadas de serem convidadas para realizações de confraternizações familiares por serem autistas, e com isso as mães se sentem excluídas e isoladas desse contexto familiar, o que acaba afetando a mãe, pois ela se sente excluída desse anseio familiar, que ao invés de acolher a mãe acaba por isolá-la mais ainda e faz com que ela se sinta sozinha (CONSTANTINIDIS, SILVA; RIBEIRO, 2018).

E com o nascimento de uma criança com autismo acarreta mudanças na rotina de vida da família, mudança social, econômica, há uma necessidade de reorganizar a rotina da casa em prol da criança com autismo, o que pode gerar estresse, irritabilidade, depressão e muitas das vezes desânimo por não saber lidar com algumas situações ou não conseguir estabelecer um contato com a criança, faltando-lhes suporte para ensiná-los a lidar com essas situações (MACHADO; LONDERO; PEREIRA, 2018).

A figura da mãe tem um papel importante no desenvolvimento da criança, essa relação se inicia desde a gestação (CONSTANTINIDIS; SILVA; RIBEIRO, 2018). A expectativa dessas mães é idealizada para um "filho perfeito", esse termo pode ser definido como características de crianças neurotípicas, sem

atrasos no de desenvolvimento. Algumas crianças tendem a apresentar déficits na comunicação, isso faz com que as mães não compreendam as necessidades de seus filhos, gerando uma frustração interna pela falta de compreensão, além da extrema dependência física e emocional que as crianças têm perante a mãe (CHRISTMANN *et al.*, 2017).

Devido às demandas sociais que a mulher carrega na sociedade, ela tem uma função de ficar em casa para poder cuidar do seu filho, e que acaba sendo essa mãe a principal cuidadora dessa criança com TEA (VILANOVA *et al.*, 2021). E de acordo com Freud (1914) essa ideia do “filho idealizado” pode ser considerado uma reprodução do narcisismo, onde a mãe literalmente idealiza o filho perfeito, imaginando e idealizando as características dessas crianças e colocando as suas expectativas, sonhos e realizações, para assim poder satisfazer o seu próprio ego, e quando esses pais recebem o diagnóstico dessas crianças, ocorre aquela quebra de expectativas. E os pais têm essas expectativas quanto ao filho, e por essa quebra de expectativa há o sofrimento familiar dificultando a aceitação (FONTONA; PEREIRA; RODRIGUES, 2020).

O desejo fantasiado da gestação por parte da família e a criação de muitas expectativas e quando eles recebem o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista, a família necessita de uma adequação, pois essa criança necessita de cuidados especiais por parte de toda a família, necessitam de uma alteração na dinâmica familiar, e com isso, acarreta a elevação do estresse por parte dos pais ou então dos cuidadores (GOMES *et al.*, 2014).

E com isso essa relação mãe e filho se intensifica mais ainda quando a mãe recebe o diagnóstico de autismo, ela será incansável na procura dos melhores tratamentos para sua criança, suas tarefas se intensificam, seus horários, agora, são em função do seu filho gerando uma perda na sua vida social, conjugal e profissional. São acometidas pela depressão, pois não conseguem dar conta de todas as obrigações além de faltarem suporte necessário, como rede de apoio social que a ajude a seguir em frente (CONSTANTINIDIS; SILVA; RIBEIRO, 2018).

Manhol *et al.*, 2021 diz que a parte mais difícil da descoberta do

diagnóstico do seu filho é a falta de conhecimento acerca do Transtorno, e por isso é necessário que ocorra o acolhimento desse profissional, para que o momento da descoberta do diagnóstico seja um momento tranquilo, para que a dor e a angústia sejam diminuídos.

E de acordo Maia *et al.* (2016) os pais ao receberem o diagnóstico do seu filho, vivenciam as fases do luto, por ocorrer aquela perda do “filho idealizado”, que a primeira fase é o choque, que vem acometido de sentimento de angústia, incerteza e desamparo; no segundo fase é a negação e a descrença da situação que está acontecendo; já na terceira fase é advindo de uma ansiedade e tristeza; na quarta fase é onde ocorre a admissão e o entendimento e o início da aceitação do diagnóstico e na última fase é quando os pais irão se reorganizar quanto a necessidade dessa criança. E por mais que o TEA coloque os pais em uma realidade que é desconhecida e incerta para eles terão que fazer uma modificação dos seus planos e das expectativas quanto ao futuro, pois ela necessita adaptar-se intensamente para os cuidados e necessidades dessa criança (GOMES *et al.*, 2014).

E antes dos pais vivenciarem o processo de aceitação entram nesse contexto de tristeza, culpa, frustração e só por último acontece a aceitação, que vão passar os pais, e com a ajuda dos profissionais que sejam capacitados e conscientes na elaboração das estratégias de enfrentamento da situação (FONTONA; PEREIRA; RODRIGUES, 2020). E essa família se sente tão frustrada com o diagnóstico do seu filho, as limitações dessas crianças afeta não somente o relacionamento entre os pais e o filho, mas também na interação social e essa relação familiar é afetada quando há uma criança com TEA (MONHOL *et al.*, 2021).

A partir do diagnóstico deve se começar a intervenção o mais cedo possível, buscando a qualidade de vida da criança e conseqüentemente da mãe e toda família, porém nem sempre a família tem condição de arcar com toda as terapias que é necessário para dar uma melhor qualidade de vida a criança, seja ela fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional ou psicoterapeuta, sendo o SUS o caminho mais indicado para esse suporte (OLIVEIRA; SCHMIDT; PENDEZA, 2019). E foi observado que essa gama de emoções vivenciadas por essas mães,

Riccioppo e Hueb (2021) trazem a importância do apoio social, pois ele é um mediador de grande importância para conseguir auxiliar o bem-estar materno e empoderamento dessas mães de crianças com TEA para que elas possam se sentir mais seguras quanto as suas emoções.

E esse empoderamento irá auxiliar os pais a se sentirem mais confiantes em lidar com as demandas que são trazidas dos seus filhos, e com esse empoderamento bem elaborado esses pais podem auxiliar a seus filhos a ganharem a sua autonomia. E quando essa mãe for sozinha esse empoderamento pode auxiliá-la a melhorar a sua autoestima, fortalecimento das habilidades do seu desdobramento, e para se manterem emocionalmente e fisicamente aptas quando colocadas de frente a uma situação de estresse, sobrecarga e entre outros, e que os pais aceitem o diagnóstico de seu filho, para que possa gerar o empoderamento na própria criança, para que recebam um apoio juntamente com o seu filho (OLIVEIRA; SCHMIDT; PENDEZA, 2019).

Baseados nos resultados de Riccioppo e Hueb (2021) as mães possuíam vontade de retomar os projetos de vida que ela tinha antes de receberem o diagnóstico do seu filho, porém, como a prioridade dessas mães era a criança esses planos e perspectivas do futuro foram deixadas de ser primeira opção de suas vidas, e essas mães tinham essa mesma vontade de ter um tempo para si mesma, entretanto o tempo é limitado.

E foi observado que essas mães ao buscarem auxílio da equipe multiprofissional só há um acolhimento para as crianças, onde essas atividades são planejadas de acordo com a necessidade da criança, e dessa forma, não há muitas ações voltadas para essa família como um todo, e a maior dificuldade para essa mãe, pode ser o comprometimento na comunicação, a falta de compreensão na fala e isso acaba gerando uma angústia nessas mães (MONHOL *et al.*, 2021).

E com isso Riccioppo e Hueb (2021) trazem que o apoio social é considerado um mediador de grande importância para conseguir empoderar o otimismo e do bem-estar materno, e sendo algo de primordial para desenvolver nas mães de crianças com o Transtorno do Espectro Autista mais conforto e

segurança. Permite também destacar o olhar para a transformação comunitária, colaborando para ampliação dos cuidados não só para a criança, mas também para as mães. E de acordo com os resultados de Maia *et al.*, 2016 houve um interesse maior em se entender mais sobre o TEA por esses pais que tiveram um acolhimento e um empoderamento parental, para que eles possam compreender o comportamento do seu filho, e com isso é onde observamos que há uma precariedade de informações sobre o que é o TEA.

Assim como as crianças com TEA necessitam de um apoio com uma equipe multidisciplinar, a mãe também necessita de apoio psicológico que possam gerar um empoderamento familiar, para conseguir a diminuição da sobrecarga emocional, assim podendo proporcionar o apoio necessário a essa criança (RICCIOPPO, HUEB, 2021). Por este motivo, a acessão de saúde na psicologia não poderá ser passada despercebida a assuntos relacionados aos cotidianos pois observamos cada vez mais a angústia das mães de crianças autistas e como isso tem afetado diariamente essas mulheres.

É inegável que essas mães necessitam de um suporte quanto em referência ao cuidado com o filho, assim como é crucial que haja um suporte também para as mães, para que elas possam ter sua rede de apoio e cuidado que ela necessita (RICCIOPPO, HUEB, 2021).

Porém é necessário que ocorra um acolhimento para essa equipe que irá realizar esse suporte para as mães, desde uma capacitação melhor para esses profissionais, que ocorra um comprometimento de forma ética, para ouvir as angústias e experiências individuais de cada uma delas (GOMES *et al.*, 2014). E com base nisso, propomos uma capacitação dos profissionais para uma intervenção grupal com as mães de crianças com TEA, com uma rede de saúde pública no SUS apta para que essas mães tenham o auxílio necessário para a melhora do seu bem-estar.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir dos objetivos selecionados e realizados desta pesquisa, foi compreender o lugar das mães de crianças portadoras de TEA, que

passam por informação e de apoio social e familiar.

Nesse contexto, o diagnóstico precoce do autismo é essencial, para começar a intervenção e minimizar os prejuízos causados pelo transtorno à criança. Sendo diversos sentimentos e emoções relacionados à descoberta do diagnóstico de seus filhos. Além disso, esta pesquisa apresentou a realidade de muitas mães que sofrem prejuízos não só emocionais como físicos, financeiros e sociais, pela falta de assim, para facilitar a vida da mãe, que além de cuidadora, possui outras atribuições, como as de mulher, esposa, filha, trabalhadora, cidadã e que ainda carrega consigo a sobrecarga das responsabilidades cotidianas.

Além disso, foi possível constatar, preliminarmente, que a intervenção para as mães de crianças portadoras do Transtorno do Espectro Autista, pode vir a apresentar melhoras significativas para estas. Uma possibilidade seria a intervenção em grupo.

Assim, as mulheres, que passam pela mesma situação, teriam a oportunidade de conhecer histórias de outras mães, e se sentir incluídas nas suas demandas e acolhidas pela sociedade.

Com isso, poderia produzir benefício adicional à criança que passaria a ser cuidada com mais carinho e mais afeto, uma vez que sua mãe sentiria-se mais respeitada em sua dignidade como pessoa e no seu compromisso com seu filho.

No que se refere à atuação do profissional de Psicologia, a intervenção com mães de crianças portadoras do TEA pode trazer impactos positivos em termos de políticas públicas, no campo do seu próprio auxílio e na diminuição do sofrimento psíquico, uma vez que poderá ser acompanhada continuamente.

O ideal seria a implantação no SUS de um programa de intervenção mais integrado mãe-filho, em que não só o filho tivesse atendimento, mas também os pais e cuidadores. Através de atendimento com psicólogos, em grupos de apoio, eles poderiam aprender a lidar, se adaptar e aceitar essa nova realidade.

Para que esse atendimento aconteça será necessário que o poder público amplie o investimento na implementação de rede de suporte às famílias.

Cuidar de quem cuida é um dos fatores mais importantes para que a criança com TEA evolua no seu desenvolvimento, pois uma mãe sobrecarregada, estressada, ansiosa, tenderá a ficar doente e não conseguirá cuidar adequadamente do seu filho.

REFERÊNCIAS

BRADFORD, Roger. **Children, families and chronic disease**. Londres: Routledge, 1997.

BRASIL, **Decreto-lei nº 5.452**, de 1 de maio de 1943. Aprova a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT). 1 maio 1943. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/De15453.htm>. Acesso em: 6 out. 2022.

BRASIL. **Lei nº 12.764**, de 27 de dezembro de 2012. Institui a política nacional de proteção dos direitos da pessoa com transtorno do espectro autista. 27 dez. 2012. Disponível em: <https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm>. Acesso em: 20 out. 2022.

CHRISTMANN, Michele et al. **Estresse Materno e Necessidade de Cuidado dos Filhos com TEA na Perspectiva das Mães**. Periódicos Eletrônicos em Psicologia, São Paulo, 19 set. 2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072017000200002. Acesso em: 8 set. 2022

CONSTANTINIDIS, Teresinha; SILVA, Laila; RIBEIRO, Maria. **"Todo Mundo quer ter um filho perfeito": Vivências de Mães de Crianças com Autismo**. PSICO-USF, Campinas 2018. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/pusf/a/M8DXRCRGP6Rc6k7ZdCPMjQv/>>. Acesso em: 21 set. 2022.

CORDIOLI, Aristides. **Transtorno do Neurodesenvolvimento**. In: **MANUAL Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. 5. ed. Porto Alegre. Artmed, 2014. cap.2, p. 31-86.

FARO, Kátia *et al.* Autismo e mães com e sem estresse: Análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. **Psico**, Porto Alegre, 5 ago. 2019. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1008322>. Acesso em: 27 set. 2022.

FONTANA, Larissa; RODRIGUES, Daniela. O Impacto do Transtorno Autista nas Relações Familiares. **Brazilian Journal of Health Review**, Curitiba. 14. jun. 2020. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BJHR/article/view/11638>. Acesso em: 20 abr. 2022.

FREUD, Sigmund. O Melancólico Freudiano. In: **Introdução ao Narcisismo, Ensaio de Metapsicologia e outros Textos**. 12. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2010. cap. 1, p. 11-24.

GAIATO, Mayra. Impacto do Diagnóstico na Família. In: **S.O.S Autismo: Guia completo para entender o Transtorno do Espectro Autista**. Curitiba, Inversos, 2018. Cap. 6, p. 51-59.

GIL, Antônio. **Como Fazer Pesquisa Qualitativa**. São Paulo. Atlas, 2021.

GÓES, Fernando. **Um Encontro Inesperado: Os pais e seu filho com deficiência mental, Psicologia Ciência e Profissão**, Brasília, jun, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pcp/a/cYkQjSxFXj6BYXNZ6JrygGk/>. Acesso em: 27 out. 2022.

GOMES, Paulyane *et al.*, Autism in Brazil: A systematic review of Family challenges and coping strategies. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, ago, 2014. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/lil-745940>. Acesso em: 6 set. 2022.

HOBBSAWM, Eric. **As Artes. In: A Era das Revoluções**. 10. ed. Rio de Janeiro, Paz e Terra, 2012. Cap. 14, p. 275-299.

LIMA, Matteus *et al.* Os Obstáculos enfrentados pelos pais na convivência com crianças autistas. **Stricto Sensu**, Rio Branco (AC), 2021.

LIPP, Marilda. **Pesquisas sobre stress no Brasil: saúde, ocupações e grupos de risco**. Campinas: Papyrus, 2001. Disponível em: <https://sseditora.com.br/wp-content/uploads/17-OS-OBSTACULOS-ENFRENTADOS-PELOS-PAIS-NA-CONVIVENCIA-COM-CRIANCAS-AUTISTAS.pdf>. Acesso em: 30 out. 2022.

LOURENÇO, Tainá. Lutas de mães de crianças autistas são marcadas pela dor do abandono. **Jornal da USP**, São Paulo, 22, dez 2020. <https://jornal.usp.br/atualidades/luta-de-maes-de-criancas-autistas-e-marcadapelador-do-abandono/>. Acesso em: 20 out. 2022.

MACHADO, Mônica; LONDERO, Angélica; PERIRA, Caroline. Tornar-se família de uma criança com Transtorno do Espectro Autista. **Periódicos Eletrônicos em Psicologia**, São Paulo, out. 2018. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-34822018000300006. Acesso em: 25 out. 2022

MAIA, Fernanda et al. Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do Transtorno do Espectro do Autista de um filho. **Cadernos de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, 14, jun. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadsc/a/n6ZpCNpT9cSjLWVxVvVrYMr/?lang=pt>. Acesso em: 23 set. 2022.

MARTELETO, Márcia *et al.* Problemas de Comportamento em Crianças com Transtorno Autista. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Brasília, 10, maio 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/rGZrZnfwY7SR8WV7pVVyy3k/>. Acesso em: 18 out. 2022.

MEIMES, Maíra; SALDANHA, Helena; BOSA, Cleonice. Adaptação Materna ao Transtorno do Espectro Autismo: Relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. **Periódicos Eletrônicos em Psicologia**, São Paulo, 6 out. 2015. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-53712015000400002. Acesso em: 8 out. 2022.

MONHOL, Patricia *et al.* Filhos com Transtornos do Espectro Autista: Percepção e Vivência das Famílias. **Journal of Human Growth and Development**, São

Paulo, 2021. Disponível em:
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0104-12822021000200006&lng=es. Acesso em: 31 out. 2022.

MORETTO, Gabriela *et al.* Interferência do meio comunicativo da criança com Transtorno do Espectro do Autismo na qualidade de vida de suas mães. **CODAS**, São Paulo, 1 fev. 2020. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/codas/a/wb6SrWqtNf6hYKzbHLcP4SB/>. Acesso em: 30 set. 2022.

MULLER, Crisna; BESING, Marcia. A Trajetória Histórica da Mulher no Brasil: Da Submissão à Cidadania. **Revistas Augustus**, Rio de Janeiro, 2018. Disponível em:
<https://premioaugustomotta.unisuam.edu.br/index.php/revistaaugustus/articloe/view/147>. Acesso em: 18 out. 2022.

OLIVEIRA, Jéssica; SCHMIDT, Carlo; PENDEZA, Daniele. Intervenção Implementada pelos Pais e Empoderamento Parental no Transtorno do Espectro Autista. **Psicologia Escolar e Educacional**. São Paulo, 20 dez. 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pee/a/MkXJFCRQ4tPk83fXRgkQn8R/>. Acesso em: 1 out. 2022.

PINTO, Aline; CONSTANTINIDIS, Teresinha. Revisão Integrativa sobre Vivências de Mães de Crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Psicologia e Saúde**. Campo Grande (MS), 2020. Disponível em:
<http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v0i0.799>. Acesso em: 13 set. 2022.

PORTES, João; VIEIRA, Mauro. Coparentalidade no contexto familiar de crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Psicologia em Estudo**, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/svXcZCDLm7Y5rprgq5fm6qs/>. Acesso em: 30 set. 2022.

RICCIOPPO, Maria; HUEB, Martha; BELLINI, Marcella. Meu Filho é Autista: Percepções e Sentimentos Maternos. **Periódicos Eletrônicos em Psicologia**, São Paulo, 2021. Disponível em:
http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-

29702021000200011. Acesso em: 11 out. 2022.

SELYE, Hans. A Syndrome produced by diverse nocuous agentes. Nature, Londres, 1966.vol. 138, p. 32.

SENADO FEDERAL, Projeto de lei nº 110, de 2 de novembro de 2022. Acrescenta oart. 396-A à CLT para reduzir em 10% (dez por cento) a jornada de trabalho dos trabalhadores que tenham sob sua guarda filhos com deficiência. Política Social– Proteção Social. 2016. Disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/125185/pdf>. Acesso em: 26 out. 2022.

SILVA, Francisco *et al.* Qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista. **Ciências e Cognição**, Rio de Janeiro, 2020. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/porta/resource/pt/biblio-1292867>. Acesso em: 19 out. 2022.

STRAUSS, Anselm; CORBIN, Juliet. **Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimento para o desenvolvimento da teoria fundamentada**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

VILANOVA, Jalelinne *et al.* Sobrecarga de mães com filhos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista: estudo de método misto. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, 2021. Disponível em: https://scielo.br/scielo.php?scri_abstract&pid=S1983-14472022000100420&Ing=pt&nrm=pt. Acesso em: 14 out. 2022.

WINNICOTT, Donald. Da dependência à independência no desenvolvimento do indivíduo. In: **O Ambiente e os Processos de Maturação**: Estudos Sobre a Teoria do Desenvolvimento Emocional. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008. cap. 7, p. 260.

WINNICOTT, Donald. **O Bebê e as suas Mães**. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

ZIMERMAN, David. Vínculos e Configurações Vinculares. In: **Os quatro Vínculos: Amor, Ódio, Conhecimento e Reconhecimento na Psicanálise e em Nossas Vidas**. 1.ed. Porto Alegre: Artmed, 2009. cap. 1, p. 21-35.