

CUIDADO, SUPORTE E ATENÇÃO PSICOSSOCIAL A MÃES DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: UM ENSAIO TEÓRICO-REFLEXIVO¹

CARE, SUPPORT AND PSYCHOSOCIAL ATTENTION TO MOTHERS OF CHILDREN/ADOLESCENTS WITH AUTISTIC SPECTRUM DISORDER: A THEORETICAL-REFLEXIVE ESSAY

Maria Nicolly Vargas da Silva²

RESUMO

O presente estudo teve por objetivo compreender o papel desempenhado por dispositivos de cuidado, suporte e atenção psicossocial, no apoio a mães de crianças/adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA), a partir de um ensaio teórico-reflexivo. O procedimento metodológico deu-se por meio de uma revisão integrativa, sendo a coleta de dados realizada através de uma revisão bibliográfica que considerou artigos científicos de 2019 até os dias atuais. A seleção resultou na exploração de sete artigos científicos. Os resultados mostram que existem poucos dispositivos oferecidos para mães de criança/adolescentes com autismo, o que corrobora para o aumento da sobrecarga, depressão e ansiedade. É necessário que essas mães disponham de uma boa rede de apoio e atendimento psicológico, além da criação de políticas públicas voltadas a elas, para uma melhor qualidade de vida e consequentemente melhor desenvolvimento dos indivíduos com TEA.

Palavras-chave: Autismo. Mães. Mulheres. Sobrecarga. Suporte familiar.

ABSTRACT

The present study aims to understand the role played by care, support and psychosocial attention devices, in supporting mothers of children/adolescents with Autism Spectrum Disorder, based on a theoretical-reflective essay. The methodological procedure was carried out through an integrative review, with data collection carried out through a bibliographic review that considered scientific articles from 2019 to the present day. The selection resulted in the exploration of seven scientific articles. The results show that there are few devices offered to mothers of children/adolescents with autism, which corroborates the increase in overload, depression and anxiety. It is necessary for these mothers to have a good support network and psychological care, in addition to the creation of public policies aimed at them, for a better quality of life and consequently better development of individuals with ASD.

Keywords: autism, mothers, women, overload e "family support".

¹ Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação de Psicologia, desenvolvido no primeiro semestre de 2024, sob orientação do Prof. Dr. Cleber Gibbon Ratto.

² Acadêmica do 10º período do Curso de Graduação de Psicologia da Universidade LaSalle - UNILASALLE. Contato eletrônico: marianicollyvargasdasilva@gmail.com

1 INTRODUÇÃO

Esse artigo apresenta os resultados de um estudo desenvolvido sob a forma de trabalho de conclusão do Curso de Psicologia, tendo como tema central a questão do cuidado, suporte e atenção psicossocial às mães de crianças/adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

O autismo, hoje diagnosticado como TEA, é um transtorno do neurodesenvolvimento, caracterizado segundo o DSM-V (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014) pelo desenvolvimento atípico, manifestações comportamentais, déficits na comunicação e na interação social, padrões de comportamentos repetitivos e estereotipados, podendo apresentar um repertório restrito de interesses e atividades. Os sintomas estão presentes desde o início da infância e limitam ou prejudicam o funcionamento diário. Podendo ser caracterizado em três níveis de apoio que são: exigindo apoio; exigindo apoio substancial e exigindo apoio muito substancial. O assunto possui grande relevância na atualidade, por ser considerado um dos mais frequentes transtornos do desenvolvimento, cujo impactos não se restringem somente ao indivíduo diagnosticado.

Segundo dados da Organização Pan-americana de Saúde (OPAS, 2024), uma em cada 160 crianças tem transtorno de espectro autista, mas essa representa uma média e os resultados variam entre os estudos. Com base em estudos desenvolvidos nos últimos anos, a prevalência de TEA tem aumentado de forma expressiva, e mesmo alarmante, acreditando-se que esse aumento possa ser explicado pela conscientização sobre o tema, a expansão dos critérios diagnósticos e o aprimoramento das informações reportadas.

Um artigo publicado no ano de 2022 (ZEIDAN J et.al, 2022), apresentou uma revisão sistemática de estudos publicados desde 2012 que estimavam a prevalência global de TEA, os resultados encontrados foram, Américas 82.3/10.000, Europa 63.5/10.000, pacífico ocidental 203.1/10.000, sudoeste da Ásia 34.0/10.000 e mediterrâneo ocidental 86.6/10.000.

O diagnóstico muda por completo a dinâmica familiar, podendo afetar a saúde mental dos principais cuidadores e geralmente essa função é desempenhada pela mãe. Um dos primeiros sentimentos experimentado por

essas mães é o luto pela perda do filho idealizado durante a gestação. O ato de cuidar seres humanos em situação de fragilidade ou em maior nível de proteção é atribuído de forma prioritária ao sexo feminino, evidenciando a histórica desigualdade de gênero que afeta a mulher. Conforme estudo realizado pela Genial Care (2020), intitulado: cuidando de quem cuida: um panorama sobre as famílias e o autismo no Brasil, os dados mostraram que 86% dos cuidadores responsáveis por crianças/adolescentes com autismo são mães.

Conforme pesquisa realizada por Losapio e Furtado (2020), que contou com 102 participantes, a maioria do sexo feminino, com idade variando de 35 a 45 anos, casadas, sem atividade remunerada e com renda mensal de 1 salário-mínimo, as mulheres passam 24 horas cuidando do filho, sentem-se sobrecarregadas e estressadas, não realizam nenhuma atividade física, não costumam ter lazer e sentem-se sozinhas no cuidar. As variáveis associadas ao meio ambiente, foram em sua maioria ruins, enquanto os domínios físicos, psicológicos e relações sociais tiveram suas variáveis descritas como nem ruins nem boas. Os resultados confirmaram haver uma diminuição na qualidade de vida das cuidadoras, reforçando a necessidade de uma atenção maior dessa população.

Segundo Oliveira et.al (2017), a compreensão da dinâmica familiar será imprescindível, uma vez que muito se vê os direcionamentos de saúde e atenção para os filhos com autismo e não para seus cuidadores, que, devido às demandas, muitas vezes, são sobrecarregados. Dessa forma, é notável que cuidar da saúde mental dessas mães é também cuidar da qualidade do desenvolvimento dos indivíduos com TEA.

O tema tem sido explorado não apenas no âmbito científico, mas também ocupado um lugar de destaque na discussão pública sobre a luta de mães de crianças atípicas. Em matéria do Gaúcha ZH (2023) a jornalista Débora Saueressig, também mãe de um menino autista, aponta que os níveis de estresse dessas cuidadoras são similares ao de soldados combatentes, que estão adoecidas mental, física e emocionalmente, gerando impacto familiares, sociais culturais e econômicos, mas que o motivo de seus adoecimentos não são os filhos, e, isso sim, o sistema social que se organiza marcado pelo

machismo histórico. No Acre, o presidente da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Acre (Fapac) anunciou no dia 04 de abril, recentemente passado o lançamento do programa "mentes azuis", uma iniciativa que busca apoiar mães de autistas através de bolsas de pesquisas (CONFAP, 2024).

Para minha formação como psicóloga foi essencial estar inserida na rede pública de saúde e entender as demandas das crianças e adolescentes com TEA, mas, para além disso, foi crucial enxergar as mulheres/mães e suas demandas. Na experiência vivenciada em seis meses de estágio em um centro de referência para tratamento do transtorno do espectro autista numa cidade da região metropolitana de Porto Alegre, foi visto diversas mães que compareciam ao local de duas a três vezes por semana, que após o diagnóstico deixaram seus empregos, seu lazer e até mesmo os cuidados com elas para viver a vida de suas crianças.

É preciso pensar, e entender como a Psicologia, os dispositivos de saúde e a sociedade estão cuidando dessas cuidadoras. Observei que mães com rede de apoio estabelecida, divisão de cuidados e tarefas, inseridas em outros ambientes de cuidado e educação de seus filhos, conseguiam auxiliar de maneira mais efetiva nas terapias e na promoção do desenvolvimento, já as mães sobrecarregadas, apesar de desejarem, não conseguiam ser tão efetivas nas demandas apresentadas.

Esse estudo teve como objetivo geral compreender o papel desempenhado por dispositivos de cuidado, suporte e atenção psicossocial, no apoio a mães de crianças/adolescentes com Transtorno do Espectro Autista. E teve como objetivos específicos: a) identificar os principais dispositivos e estratégias de apoio oferecidos a mães de crianças/adolescentes com Transtorno do Espectro Autista; b) analisar os modos de funcionamento dos dispositivos e estratégias identificadas; c) discutir os limites, possibilidades e principais efeitos dos dispositivos e estratégias analisados e, por fim; d) refletir sobre os potenciais impactos do cuidado com mães de crianças/adolescentes com Transtorno do Espectro Autista, a partir da relação entre a literatura revisada e a experiência vivida. Esses objetivos foram desenvolvidos a partir do problema de investigação central desta pesquisa: Quais os dispositivos de cuidado, suporte e atenção psicossocial destinados a mães para o

enfrentamento de seus desafios cotidianos de manejo de crianças/adolescentes com Transtorno do Espectro Autista?

2 PERCURSO METODOLÓGICO

A pesquisa foi desenvolvida por meio de um estudo exploratório e descritivo, de caráter eminentemente qualitativo, servindo-se de uma Revisão Integrativa da literatura articulada a um Ensaio Reflexivo sobre a experiência vivida pela autora na condição de estagiária de Psicologia.

A pesquisa qualitativa é focada em entender aspectos subjetivos, ou seja, se preocupa com os níveis de realidade que não podem ser medidos, e essa tem se mostrado uma promissora possibilidade de investigação em fenômenos como aquele que aqui se coloca. Tem por objetivo traduzir e expressar o sentido dos fenômenos do mundo social, tratando-se de reduzir a distância entre indicador e indicado, entre teoria e dados, entre contexto e ação (MAANEN, 1979 apud NEVES, 1996). O desenvolvimento desse tipo de pesquisa supõe um corte temporal-espacial que deve ser definido pelo pesquisador. Esse corte irá definir o campo e a dimensão nos quais o estudo se desenvolverá, além de esse modelo de pesquisa permitir o estudo de pessoas às quais não temos acesso físico, além de propiciar a análise de longos intervalos temporais.

A autora trará neste estudo sua experiência como estagiária de Psicologia, utilizando-se de um ensaio reflexivo, que tem por característica a análise e reflexão do objeto, independentemente da sua natureza. Da época de Montaigne até a atualidade, os ensaios tornaram-se importantes formas de produção de conhecimento. Várias são as áreas que os utilizam como forma: da ciência física à literatura, passando pela filosofia, pelas ciências sociais, pela química e pela biologia; o ensaio é a forma que quebra a lógica esquemática e sistemática da ciência tradicional, sobretudo aquela de natureza positivista (MENEGETTI, 2011).

Para atingir os objetivos desta pesquisa também foi utilizado o método de revisão integrativa. Batista et al. (2021) a descrevem como a mais ampla abordagem metodológica dentre as revisões, que recorre aos dados da

literatura teórica e empírica e/ou combinado com estudos experimentais, identificando, analisando e sintetizando resultados de estudos sobre o mesmo assunto. O processo de elaboração pode ser sintetizado em seis fases, sendo elas: 1) a elaboração da pergunta norteadora; 2) a busca na literatura; 3) a coleta de dados; 4) a análise crítica dos estudos incluídos; 5) a discussão dos resultados; 6) a apresentação da revisão integrativa.

No caso específico deste estudo, foram revisadas primeiramente as produções teóricas dos últimos cinco anos sobre o tema do *cuidado, suporte e atenção psicossocial a mães de crianças/adolescentes com transtorno do espectro autista*. A busca de artigos científicos deu-se por meio do Google Acadêmico³, tendo como referência inicial os seguintes descritores: autismo, mães, mulheres, sobrecarga, suporte e "apoio psicossocial". Foram encontrados 87 títulos no buscador já referido. A partir disso foi feita a leitura de todos os títulos encontrados, sendo selecionados para leitura dos resumos 08 artigos. Durante o processo de escrita a autora optou pela alteração dos descritores, modificando-os para autismo, mães, mulheres, sobrecarga e "suporte familiar", sendo encontrados com isso 194 títulos. A partir de então foi feita a leitura de todos os títulos encontrados, sendo selecionados para exame dos resumos 16 textos, e finalmente depois de lidos os resumos optamos pela inclusão de 07 artigos para leitura e estudo na íntegra, todos eles diretamente ligados ao tema e aos interesses dessa investigação.

3 EXPLORAÇÃO DO MATERIAL

Logo abaixo está apresentado o *Quadro 1: Artigos selecionados*, onde estão listados os sete artigos incluídos no levantamento já descrito. Nele se

³ Segundo Martins (2014), há uma relevante contribuição no uso do Google Acadêmico para que as pesquisas sejam mais precisas no que se refere ao impacto causado pelo material de autores de documentos científicos. Em comparação com citação através de Web of Science, percebeu-se que Google Acadêmico fornece uma amplitude maior, potencializando o acesso a informações independente de poder econômico de instituições pesquisadas, causando um efeito democrático nas análises de citações. Diversas pesquisas indicam que o Google Acadêmico organiza conteúdos que constam fora de bases como Scopus e Web of Science, o que torna o Google acadêmico muito útil para observação do efeito na produção científica (MARTINS, 2014).

pode identificar informações relativas à autoria e ano de publicação, título e periódico onde foi originalmente publicado o artigo em questão.

Segue também uma pequena análise descritiva de cada artigo onde foram incluídos os objetivos das pesquisas, como se deu seu desenvolvimento e as principais conclusões de cada uma. Com isso, buscou-se construir um pequeno e sumário acervo da produção inventariada, com vistas a colocar em discussão o tema na seção 4, destinada à discussão e compreensão do fenômeno.

Quadro 1 - Artigos selecionados

Ano	Autor	Título	Periódico
2024	MAIA, G.; MUNER, L.	<i>Maternidade Atípica O estresse das mães cuidadoras de criança com o transtorno do espectro autista</i>	Revista Cathedral
2024	COLOMÉ, C. S. et al.	<i>Redes sociais significativas maternas: Significados e movimentos diante do autismo</i>	Revista Psicologia: Ciência e Profissão,
2024	NASCIMENTO, Rafaella Martins; SILVA, Odi Alexander Rocha da.	<i>Os direitos das crianças autistas e a necessidade de amparo psicológico para os pais</i>	Revista Ibero- Americana de Humanidades, Ciências e Educação
2023	MOREIRA, ALC da S.; LOPES, KZS.; PAULO, RFAN de.	<i>Análise dos níveis de ansiedade de ansiedade e depressão em mães de crianças com TEA (Transtorno de Espectro Autista) e fatores associados</i>	Revista Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento
2020	TERTULIANO LEONI P. H.; JABALI M. B. F. C.; RODRIGUES A. A.	<i>Adaptação familiar ao diagnóstico de Transtorno de Espectro Autista: Uma compreensão da vivência de famílias</i>	Revista Interdisciplinar de Saúde e Educação
2020	SALES, E.; MEIRELLES, L.; DE ANDRADE, R.; SILVA, Élida L.; SILVA JÚNIOR, E.	<i>Investigação sobre a síndrome de Burnout em cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno de Espectro Autista</i>	Revista Concilium

2019	FARO, K. C. A.; SANTOS, R. B.; BOSA, C. A.; WAGNER, A.; SILVA, S. S. da C.	<i>Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar</i>	Revista Psico
------	---	---	---------------

Fonte: a autora, 2024.

O estudo intitulado *“Maternidade Atípica: o estresse das mães cuidadoras de criança com o transtorno do espectro autista”* teve como objetivo compreender o estresse em mães cuidadoras de crianças com TEA e identificar suas possíveis causas, visando responder a seguinte pergunta: “quais as possíveis causas para o elevado nível de estresse em mães cuidadoras de crianças com TEA”. Não tendo o estudo a finalidade de resolução de problema foi desenvolvida uma pesquisa bibliográfica básica. A busca foi realizada em diversas bases de dados a fim de ampliar os resultados encontrados. O método de coleta foi o de levantamento direto e a natureza da pesquisa foi qualitativa, sendo que o método de abordagem foi dedutivo e o tratamento dos dados foi comparativo.

O trabalho considerou que apesar do crescente número de estudos relacionados ao TEA pouco se fala das dificuldades vivenciadas pelas cuidadoras das crianças. Trouxe também, que estas mães estão mais suscetíveis aos diferentes estressores, sendo crucial analisar os desafios enfrentados por elas e os níveis de estresse. Após análise da fundamentação teórica, o estudo concluiu que existem vários aspectos relacionados ao estresse dessas mães, sendo alguns deles: os desafios no período do diagnóstico, a falta de apoio social e familiar, a quebra de expectativas diante do desenvolvimento da criança, o preconceito social e a desordem nas relações pessoais. Além do estresse, o estudo aponta que estas variáveis têm potencial de promover incertezas, frustrações, confusão e sobrecarga emocional. (MAIA et.al , 2024)

Já o trabalho intitulado *“Redes sociais significativas maternas: significados e movimentos diante do autismo”*, teve por objetivo investigar os impactos do diagnóstico de TEA nas redes sociais significativas maternas e como as mães atribuíram sentido à experiência. A investigação se caracterizou como de caráter qualitativo exploratório, transversal e utilizou como referencial

epistemológico a teoria do pensamento complexo de Edgar Morin. Foi adotada uma pesquisa construtivista a partir da consideração de que o conhecimento é construído na interação entre o pesquisador e o pesquisado. O estudo contou com 12 mães de filhos diagnosticados com TEA na infância que foram contatadas a partir de uma associação de apoiadores e familiares de pessoas com TEA localizada numa cidade do interior do Rio Grande do Sul (RS). A coleta de dados utilizou de entrevistas reflexivas e mapas de redes sociais significativas, sendo este segundo um registro gráfico dos membros da rede pessoal do sujeito da pesquisa que incorporam família, amigos, relações de trabalho e relações comunitárias. As participantes responderam a diversas questões abertas, por exemplo: “com quem você conversou ou encontrou na semana passada?” e “quem são as pessoas mais importantes da sua vida?”. As entrevistas foram feitas de forma remota e os dados foram tratados pela teoria fundamentada de dados ou *grounded theory*, em sua perspectiva construtivista.

O estudo percebeu que inicialmente as mães consideravam não contar com rede de apoio social e ao decorrer do estudo perceberam que apesar de haver pessoas ao seu redor, essas não lhes proporcionavam suporte satisfatório. As participantes conseguiram identificar que parte da sobrecarga e desamparo vinha da demanda de suporte por parte delas, endereçada pelos membros de sua rede que deveria lhe prestar apoio. As mães percebem-se também afastadas de vínculos de trabalho e lazer e isoladas socialmente. O estudo também apontou que quando outras pessoas contribuem se responsabilizando pelos indivíduos com TEA e apoiando suas mães, existe uma atenuação da sobrecarga materna e, por fim, entendeu como importante a instrumentalização dos membros das redes para familiarização em manejo das pessoas com TEA. (COLOMÉ et.al, 2024)

O artigo intitulado “*Os direitos das crianças autistas e a necessidade de amparo psicológico aos pais*”, pretendeu demonstrar como a falta de cuidado e tratamento psicológico aos pais de crianças com TEA pode afetar negativamente o desenvolvimento das crianças. O texto apresenta e discute textos e legislações relacionadas ao espectro.

Este trabalho concluiu que embora o autismo tenha recebido mais atenção nos últimos anos, existe uma carência de políticas públicas que abordem as demandas psicossociais das famílias. Demonstra também a importância de suporte terapêutico aos familiares, que são figuras centrais no cuidado e desenvolvimento da criança. Aborda que muitas mães não têm condições familiares e financeiras de arcar com o tratamento psicológico, sendo imprescindível a rede de apoio e o suporte estatal. Ademais, esta ausência de apoio psicológico gera sobrecarga emocional e física, estresse e ansiedade aos pais, que pode ser sentido pelas crianças e causa impacto em seu tratamento. (NASCIMENTO et.al, 2024)

O trabalho intitulado *“Avaliação dos níveis de ansiedade e depressão em mães de crianças com TEA (transtorno de espectro autista) e seus fatores associados”*, teve como objetivo avaliar ansiedade e depressão em mães de filhos com TEA e fatores associados a essa prevalência.

O estudo se desenvolveu com aplicação dos seguintes questionários: *PATIENT HEALTH QUESTIONNAIRE – 9*, *TRANSTORNO GERAL DE ANSIEDADE E ESCALA DE PERCEPÇÃO DE ESTRESSE – 10*. Os documentos foram disponibilizados de forma *online* para todas as mães que desejaram participar, e, além disso, foi aplicado um questionário elaborado pelas pesquisadoras que contou com perguntas socioeconômicas, sobre rede de apoio, dificuldades de acesso a tratamento, atividades remuneradas, orçamento familiar e estresse conjugal. As extrações numéricas foram realizadas de forma linear e foi aplicada a análise de variância ANOVA para avaliar os resultados do grupo. Ao todo o estudo contou com 25 mães.

A pesquisa concluiu que existe alta incidência de transtornos depressivos e ansiedade em mães de crianças com TEA e inferiu que as demandas exacerbadas geram estresse e esgotamento devido ao trabalho não remunerado, invisível e desvalorizado que as coloca muitas vezes em situação de vulnerabilidade. Também ressaltou que existe necessidade de ações e estratégias que melhorem a qualidade de vida deste público. (MOREIRA et.al,2023)

Por sua vez, o artigo intitulado *“Adaptação familiar ao diagnóstico de transtorno de espectro autista: uma compreensão da vivência de famílias”*, teve

por objetivo investigar a adaptação familiar ao TEA em decorrência do diagnóstico na família.

O estudo contou com 8 entrevistados, sendo 2 pais, 2 avós e 4 mães, pertencentes a 4 famílias. A coleta de dados aconteceu na residência das famílias e a entrevista ocorreu por meio de um roteiro semiestruturado desenvolvido pelos pesquisadores. Os dados foram avaliados conforme literatura da área e as transcrições das entrevistas submetidas à análise de conteúdo temática de Bardin.

O estudo concluiu que a maneira como o diagnóstico é recebido influencia na adaptação familiar e que os primeiros anos após o diagnóstico são o de maior estresse e sobrecarga. As famílias percebem que receber apoio de familiares, amigos e sociedade, facilita sua adaptação. A pesquisa evidenciou a importância de um olhar integral às famílias de pessoas com TEA e a necessidade de intervenções para diminuição do estresse parental, além do fortalecimento da rede de apoio e o aumento da crença de autoeficácia das famílias. (TERTULIANO et.al, 2020)

O trabalho intitulado *“Investigação sobre a Síndrome de Burnout em cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno de Espectro Autista”*, avaliou a prevalência de síndrome de *burnout* em diferentes variáveis sociodemográficas e os fatores que levam ao esgotamento de cuidadores de crianças ou adolescentes com TEA.

Tratou-se de um estudo descritivo exploratório, correlacional, transversal e com metodologia qualiquantitativa, cuja amostra foi composta por 46 pessoas com participação voluntária e que atuavam como principais cuidadores de crianças e/ou adolescentes com TEA. Cada cuidador respondeu ao questionário sociodemográfico e à escala de *burnout* individual. Para análise quantitativa foi utilizado o teste de *SHAPIRO-WILK*, com testes paramétricos de *t de student* e análise de variância simples, quando a distribuição era normal e os testes não paramétricos de *Mann-whitney* e *Kruskal-wallis*, quando as variáveis não apresentavam distribuição normal. Além disso, para análise qualitativa foram analisadas entrevistas semiestruturadas realizadas com dois cuidadores por vez.

O estudo demonstrou que existe uma prevalência elevada de síndrome de *burnout* na amostra analisada e observou que os cuidadores estavam sujeitos a diversas situações negativas nos âmbitos pessoal, conjugal, familiar e profissional, as quais impactaram negativamente em sua qualidade de vida e contribuíram para aumento da sobrecarga física e psíquica, além do aumento de ansiedade, sentimento de solidão e depressão. (SALES et.al, 2020)

Por fim, no artigo intitulado “*Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar*” foi apresentada uma pesquisa que teve por objetivo comparar dois grupos de mães de crianças com autismo sendo um grupo com estresse e um sem estresse. As variáveis analisadas foram a sobrecarga de cuidado, autonomia da criança e a percepção de suporte familiar.

Este estudo contou com 30 participantes que eram mães de crianças de três a sete anos de idade, com TEA. O recrutamento das participantes foi realizado do Núcleo de Atendimento Educacional Especializado aos Transtornos Globais do Desenvolvimento (NATEE) e de outras pesquisas sobre autismo do Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento da Universidade Federal do Pará (UFPA). A coleta de dados foi realizada na residência da participante ou no local de atendimento da criança, com duração aproximada de uma hora e trinta minutos. As análises utilizaram os seguintes instrumentos: inventário biosociodemográfico, inventário de stress de LIPP, escala de sobrecarga de *Zarit*, inventário de avaliação pediátrica de incapacidade e inventário de percepção de suporte familiar.

Os resultados deste estudo ressaltam a importância do suporte familiar para que mães de crianças com autismo se adaptem à vivência da maternidade, visto que o diagnóstico do filho(a) gera uma série de mudanças em sua vida. Observou-se que as mães com estresse tiveram quase o dobro de percepção de sobrecarga e as mães sem estresse perceberam maior suporte familiar, respeito pela sua liberdade e até mesmo pela sua tomada de decisões. (FARO et.al, 2019)

4 COMPREENSÃO DO PAPEL DESEMPENHADO PELOS DISPOSITIVOS DE CUIDADO: PRÁTICA E INTERAÇÃO DE UMA FUTURA PSICÓLOGA

Visando refletir sobre o papel desempenhado por dispositivos de cuidado, suporte e atenção psicossocial no apoio às mães de crianças com TEA de forma reflexiva, relato a experiência vivida em estágio curricular com grupo de mães atendidas em Centro de Referência para tratamento de autismo na região metropolitana de Porto Alegre.

A narrativa e o exame da experiência me permitiram desenvolver uma reflexão crítica sobre o vivido, estabelecendo relações com o estudo detalhado que desenvolvi a partir dos artigos/pesquisas apresentados de modo resumido na seção anterior. O exercício de examinar a própria prática e fazê-la dialogar com a produção teórica acumulada sobre o tema é um importante modo de consolidar a formação profissional, já que se trata de aprender com a experiência e fazê-la produzir saberes oriundos do cotidiano, da observação direta, da sensibilidade aos fenômenos e dos conflitos gerados com a exposição à realidade do trabalho.

O grupo era atendido em sala de espera enquanto seus filhos estavam em diferentes terapias e atendimentos. Em um primeiro momento, notava-se que o grupo era visto com um coletivo de desabafos, onde as mães traziam suas dores e reclamações à tona, o que corrobora com o trazido acima na exploração do material onde Maia e colaboradores (2024) ressaltam a sobrecarga emocional e frustração que o estresse materno é capaz de promover.

Pensando sobre as reclamações trazidas pelas mães, era notável a frustração em muitos âmbitos. Havia frustração interna pelo sentimento de “não ser suficiente” e eficaz todo o tempo, havia frustração pela evolução lenta das crianças, que muitas atribuíam ao seu cansaço e às dificuldades de manter as terapias em domicílio, numa clara auto culpabilização. E havia, ainda, a frustração de não obter apoio significativo de seus cônjuges e familiares. Tamanha frustração está ligada também ao sentimento de solidão, que conforme estudo citado na exploração acima (SALES et.al, 2020) é sintoma também do esgotamento físico e psíquico ao qual as famílias de crianças com

TEA estão sujeitas. Colomé e colaboradores (2024) também analisam que muitas mães, apesar de terem uma rede, não encontram efetivo aporte no seu auxílio. A experiência vivida vai na mesma direção, na medida em que, no grupo, as participantes estavam habitualmente frustradas, inclusive e muitas vezes principalmente, com seus cônjuges.

Um dos trabalhos explorados (NASCIMENTO et.al, 2024), aponta que existe uma carência de políticas públicas que abordem as demandas psicossociais das famílias. E aqui é importante ressaltar que apesar de haver políticas nacionais de apoio financeiro às famílias de crianças com TEA, como o Benefício de Prestação Continuada (BPC)⁴, nem sempre elas são acessadas de maneira fácil e prática, o que afeta também de forma psicossocial estas famílias que têm mais uma demanda com a qual lidar. O relato de muitas mães era de que o TEA é considerado uma deficiência, mas ao tentar os benefícios financeiros previstos em lei e postulados pelas políticas de assistência, ele é enquadrado no âmbito da saúde mental e o acesso é dificultado. Nota-se aqui dois problemas, além de haver poucas políticas públicas destinadas a essa população, as que existem nem sempre são acessíveis.

Os principais dispositivos de cuidado trazidos pelos estudos são a rede de apoio e o cuidado psicológico. Mais de um estudo encontrou que as mães com rede de apoio eficaz são menos estressadas e ansiosas (TERTULIANO et.al, 2020; SALES et.al, 2020). No grupo onde vivi a experiência, foi possível observar que as mães que conseguiam dividir as tarefas de cuidado além de se apresentarem menos estressadas, também conseguiam desenvolver melhor as atividades terapêuticas de seus filhos.

Faro e colaboradores (2019) também discutiram sobre a importância da rede de apoio na redução do estresse materno e observaram que as mães menos estressadas contavam com maior suporte da sua rede. O atendimento psicológico, especialmente, é um mecanismo importante devido às psicopatologias frequentemente desenvolvidas por essas mães, como a depressão e a ansiedade (MOREIRA et.al, 2023).

⁴ O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um auxílio que garante a pessoas com deficiência e àquelas que têm mais de 65 anos um salário-mínimo por mês e os beneficiários também recebem descontos nas tarifas de energia elétrica, pela Tarifa Social de Energia. Pessoas diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) também têm direito ao BPC. Fonte: <https://agenciagov.ebc.com.br/>

Durante as atividades do grupo foi possível observar uma interessante limitação: apesar de sobrecarregadas, algumas mães não conseguiam delegar tarefas de cuidado dos seus filhos a outras pessoas, o que evidencia uma rede de apoio fraca, assim como já citado por Colomé e colaboradores (2024). Nem sempre a rede de fato ajuda, pois muitas vezes traz mais demandas ao invés de apoio e cooperação.

Ficou evidente, tanto pela experiência vivida quanto pelas relações que se pôde estabelecer com a literatura consultada, que a construção de dispositivos de cuidado destinados às mulheres/mães de crianças e adolescentes com TEA vai muito além de cercá-las de pessoas supostamente bem-intencionadas para “ajudar” no enfrentamento dos desafios ou oferecer “tratamentos” quando já estão claramente afetadas pelo peso dos estressores cotidianos.

A construção de efetivos dispositivos de cuidado envolve a articulação de uma rede organizada que inclui não apenas serviços e profissionais, mas políticas públicas efetivamente dirigidas a essa população, políticas essas capazes de incidir não apenas sobre os efeitos nocivos do estresse característico da experiência, mas especialmente sobre a prevenção dos agravos. Além disso, importa considerar que os dispositivos de cuidado envolvem também ações que incidam sobre a própria cultura, tensionando a histórica atribuição dos cuidados com os filhos (com ou sem TEA) às mulheres, o que está diretamente associado ao machismo estrutural que organiza de modo quase invisível – mas não sem efeitos – crenças naturalizadas acerca do papel das mulheres e de sua “missão” junto aos filhos atípicos.

O trabalho do psicólogo, como profissional na interface da saúde, assistência e educação, é crucial também para a transformação e desconstrução desses imaginários, o que pode contribuir, e muito, para o cuidado destinado às mulheres/mães que estão envolvidas nos estressantes cuidados de crianças e adolescentes autistas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A experiência de refletir sobre os impactos e o papel desempenhado pelos dispositivos de cuidado no suporte e atenção psicossocial às mães de crianças e adolescentes com TEA possibilitou construir uma relação entre a literatura estudada e a experiência vivida no grupo realizado com mães de crianças com transtorno de espectro autista vivido durante o estágio em Psicologia.

Os principais dispositivos encontrados nos estudos foram a rede de apoio e o atendimento psicológico, o que evidencia a necessidade urgente de incremento do suporte aos cuidadores para que auxiliem adequadamente no tratamento das crianças. Não parece ser possível que uma pessoa adoecida e sobrecarregada consiga realizar um cuidado adequado e eficaz.

É interessante ressaltar que as redes de apoio precisam estar preparadas para efetivamente cooperar, bem como as mães precisam de suporte psicológico para que consigam aceitar ajuda e não cederem à auto culpabilização pela suposta insuficiência no exercício de sua “missão”. Comumente podemos ouvir a seguinte frase *“quem cuida de quem cuida?”*. Aqui identificamos que a rede de apoio deve cuidar mais do cuidador do que do próprio paciente com TEA, pois o cuidador com a saúde preservada irá proporcionar um melhor cuidado.

É urgente o planejamento e criação de políticas públicas de saúde e assistência para o cuidado em saúde mental de cuidadores de crianças e/ou adolescentes com transtorno de espectro autista, especialmente as mulheres/mães, sobre as quais recai a maior carga de tarefas e atribuições.

Além disso, importa considerar que a criação e sustentação de efetivos dispositivos de cuidado aos cuidadores envolve também uma mudança cultural que passa pela problematização constante das relações e desigualdades de gênero. É da invisibilidade e naturalização de tais desigualdades, geradas pelo machismo estrutural, que se alimentam os discursos e as práticas que sobrecarregam mulheres/mães fazendo-as arcarem com o ônus de sua histórica (e nada natural) associação a imagens de abnegação e heroísmo, especialmente quando se trata de cuidar de filhos atípicos.

REFERÊNCIAS

ALVES, Lauro. “O que adoeece as mães das crianças atípicas não são os filhos, é o sistema”. **Zero Hora**, 2023. Disponível em: <https://gauchazh.clicrbs.com.br/saude/vida/noticia/2023/10/o-que-adoeece-as-maes-das-criancas-atipicas-nao-sao-os-filhos-e-o-sistema>. Acesso em: 27 abr. 2024.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**: DSM-5 (5a ed.; M. I. C. Nascimento, Trad.). Porto Alegre, RS: Artmed, 2014.

BATISTA, L. dos S. ; KUMADA, K. M. O. Análise metodológica sobre as diferentes configurações da pesquisa bibliográfica. **Revista Brasileira de Iniciação Científica**, [S. l.], v. 8, p. e021029, 2021.

COLOMÉ, C. S. et al.. Redes Sociais Significativas Maternas: Significados e Movimentos Diante do Autismo. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 44, p. e261546, 2024.

CONFAP — **Conselho Nacional das Fundações Estaduais de Amparo à Pesquisa**. Programa “Mentes Azuis”, de apoio a mães de autistas, é anunciado pelo governo do Acre |. Disponível em: <<https://news.confap.org.br/programa-mentes-azuis-de-apoio-a-maes-de-autistas-e-anunciado-pelo-governo-do-acre/>>. Acesso em: 25 abr. 2024.

FARO, K. C. A.; SANTOS, R. B.; BOSA, C. A.; WAGNER, A.; SILVA, S. S. da C. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. **Psico**, [S. l.], v. 50, n. 2, p. e30080, 2019.

GENIAL CARE. **Cuidando de quem cuida**: um panorama sobre as famílias e o autismo no Brasil em 2020. São Paulo, 2020. Disponível em: <https://genialcare.com.br/>. Acesso em: 25 abr. 2024.

LOSAPIO, Mirella Fiuza; FURTADO, Erikson Felipe. Qualidade de vida em cuidadores de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista: estudo comparativo entre sexos. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, v. 20, n. 2, 2020.

MAIA, G.; MUNER, L. MATERNIDADE ATÍPICA. **Revista Cathedral**, v. 6, n. 2, p. 12-27, 10 jun. 2024.

MARTINS, D. Produção Científica sobre a Lei de Acesso à Informação: um olhar a partir do Google Acadêmico. **PontodeAcesso**, v. 8, n. 3, p. 24-43, 2014.

MOREIRA, ALC da S.; LOPES, KZS.; PAULO, RFAN de. Análise dos níveis de ansiedade e depressão em mães de crianças com TEA (Transtorno do Espectro Autista) e fatores associados. **Pesquisa, Sociedade e Desenvolvimento**, [S. l.], v. 10, pág. e38121043422, 2023.

MENEGHETTI, F. K. O que é um ensaio-teórico? **Revista de Administração Contemporânea**, v. 15, n. 2, p. 320–332, mar. 2011.

NASCIMENTO, Rafaela Martins; SILVA, Odi Alexander Rocha da. OS DIREITOS DAS CRIANÇAS AUTISTAS E A NECESSIDADE DE AMPARO PSICOLÓGICO PARA OS PAIS. **Revista Ibero-Americana de Humanidades, Ciências e Educação**, [S. l.], v. 10, n. 6, p. 1641–1657, 2024.

NEVES, José Luis. Pesquisa qualitativa – características, usos e possibilidades. **Caderno de pesquisas em administração**. São Paulo, v. 1, n. 3, 1996.

OLIVEIRA, Bruno Diniz Castro de et al. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação¹. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, v. 27, n. 03, p. 707-726, 2017.

OPAS/OMS. **Organização Pan-Americana da Saúde**. Transtorno do espectro autista. Disponível em: <<https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista>>. Acesso em: 29 abr. 2024.

SALES, E.; MEIRELLES, L.; DE ANDRADE, R.; SILVA, Élide L.; SILVA JÚNIOR, E. Investigação sobre a síndrome de Burnout em cuidadores de crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista. **Concilium**, [S. l.], v. 22, n. 7, p. 333–345, 2022.

TERTULIANO LEONI, P. H.; JABALI, M. B. F. C.; RODRIGUES, A. A. Adaptação familiar ao diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista: uma compreensão da vivência de famílias. **Revista Interdisciplinar de Saúde e Educação**, v. 1, n. 2, p. 21-40, 19 dez. 2020.

ZEIDAN J, et al. Global prevalence of autism: A systematic review update. **Autism Res**, 2022; 15(5): 778-790.