

**O DESAFIO DO CUIDADO: AS VIVÊNCIAS DE MÃES DE CRIANÇAS COM ESPECTRO  
AUTISTA**

**THE CARE CHALLENGE: THE EXPERIENCES OF MOTHERS OF CHILDREN WITH  
AUTISM SPECTRUM DISORDER**

*Felipe Andrêz de Cico Bianco*

*Isabela Boni Munhoz*

*Josiane de Sousa Silva*

*Orientadora: Dra. Fernanda Pessolo Rocha*

**RESUMO**

O autismo é um transtorno do desenvolvimento que se manifesta antes dos três anos, afetando a comunicação, interação social e a presença de comportamentos estereotipados e repetitivos. O objetivo deste estudo foi compreender os aspectos emocionais de mães de crianças autistas, considerando suas vivências durante e após o período de diagnóstico do filho. A amostra foi composta por 5 mulheres de 30 a 45 anos mães de crianças com diagnóstico de autismo. As participantes foram selecionadas através do método Bola de Neve e foram submetidas a uma entrevista semiestruturada. A análise dos dados ocorreu através dos pressupostos teóricos de Bardin, seguindo os três pólos cronológicos de pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados. Por meio da análise de conteúdo foi possível elaborar categorias e subcategorias que elucidaram o corpo deste trabalho. Conclui-se, a partir deste estudo, que as mães muitas vezes são colocadas em um segundo plano, a ponto de perderem sua identidade e seu espaço dentro da dinâmica familiar e social. Essa situação alarmante revela a urgência de um apoio psicossocial robusto e eficaz para essa população, a fim de resgatar suas vozes e promover seu bem-estar emocional. É fundamental que iniciativas sejam implementadas para fortalecer a rede de suporte a essas mulheres, reconhecendo sua importância e contribuindo para que reencontrem sua identidade e dignidade no contexto da maternidade.

**Palavras-chave:** mulheres; autismo; psicologia.

## **ABSTRACT**

Autism is a developmental disorder that manifests itself before the age of three, affecting communication, social interactions and the presence of stereotyped and repetitive behaviors. The aim of this study was to comprehend the emotional aspects of mothers of autistic children, considering their experiences during and after the period of their child's diagnosis. The sample consisted of 5 women aged 30 to 45 years old, mothers of children diagnosed with autism. The participants were selected through the Snowball method and subjected to a semi-structured interview. Data processing was done using the theoretical assumptions of Bardin, following the three chronological poles of pre-analysis, material exploration and results treatment. Through content analysis it was possible to elaborate categories and subcategories that composed the body of this work. It was concluded from this study, that the mothers are often placed in the background, to the point of losing their identity and their space within the family and social dynamics. This alarming situation reveals the urgency for robust and effective psychosocial support for this population, in order to rescue their voices and promote their emotional well-being. It is essential that initiatives are implemented to strengthen the support network for these women, recognizing their importance and helping them to rediscover their identity and dignity in the context of motherhood.

**Keywords:** women; autism; psychology.

## **INTRODUÇÃO**

O autismo é um espectro com vários níveis de necessidades e suporte, passível de mudança de acordo com o repertório de cada pessoa. Para os profissionais da saúde o diagnóstico apresenta alguns desafios, o que pode acontecer devido à ausência de um exame clínico específico.

Para que a criança seja diagnosticada com TEA (Transtorno Espectro Autista) é necessário apresentar dificuldades em duas áreas importantes: comunicação social e comportamentos ou interesses restritos, repetitivos e/ou sensoriais.

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

**Trabalho de conclusão de curso de Psicologia do Centro Universitário  
Barão de Mauá para obtenção do título de bacharel.**

Dificuldades essas que se evidenciam precocemente e aumentam com o desenvolvimento e a demanda social.

É importante realizar o diagnóstico precocemente para que se inicie o tratamento e facilite o desenvolvimento da criança. Entretanto, vários fatores interferem, dificultando o diagnóstico, como etnia, classe social, desconhecimento, diagnóstico errado e o preconceito que começa dentro de casa, levando à negação ou à aceitação. Quando se inicia a investigação sobre as dificuldades dos filhos, os pais tendem a procurar outros motivos, dizendo como por exemplo, que o tempo para desenvolvimento de cada criança é diferente (Freitas; Ferreira, 2023).

De acordo com Assumpção Junior *et al.* (2007), o diagnóstico de autismo em um filho é vivenciado como um momento de luto e crise, pois necessita de um regulamento da ordem emocional e relacional da família para que seja possível suprir a necessidade de manter e desempenhar diversos papéis mesmo com a sobrecarga do diagnóstico.

As variáveis que se interpenetram envolvem problemas em diferentes escalas: dificuldades no desempenho de papéis familiares e não familiares, sintomas físicos decorrentes do sofrimento a que são impostos, casos de insônia, depressão e cefaleia, falta de um contexto para a expressão de culpa e raiva. Essas são evidências dos sentimentos que permeiam as inter-relações familiares diante das estratégias de enfrentamento a uma doença orgânica infantil crônica ou por uma condição limitante decorrente desta. (Assumpção Junior; Kuczyński, 2007, p. 209-238).

Diante das incertezas que o diagnóstico traz consigo, as famílias passam a experimentar adversidades individuais e coletivas no contexto intra e extrafamiliar, o que os torna vulneráveis a desfechos físicos, ambientais e psicológicos adversos e pode resultar em dificuldade de aceitação e consequentemente afasta-los da ideia base da implementação das estratégias de enfrentamento.

O impacto primário no cotidiano familiar se inicia de forma precoce, muitas vezes antes dos 2 anos, nessa idade é que o diagnóstico pode se tornar possível, ou seja, os sentimentos experimentados com as fases iniciais de enfrentamento da doença não demoram a se concretizar. As alterações de rotina claramente necessárias a partir da instabilidade do indivíduo e de suas necessidades, tornam-se permanentes e as ferramentas de auxílio adaptativo que foram desenvolvidas ao longo do tempo passam a fazer grande diferença em famílias com níveis maiores de aceitação da doença e de seus impactos (Andrade; Teodoro, 2012).

## **Trabalho de conclusão de curso de Psicologia do Centro Universitário Barão de Mauá para obtenção do título de bacharel.**

Sob as mães de crianças com o Espectro Autista há grandes exigências e cobranças do que se espera do papel delas como mães, ao que diz respeito aos cuidados e desenvolvimento do filho. Dessa forma, essas mulheres se culpam pelo diagnóstico da criança, acreditando que fizeram alguma coisa de errado durante a gravidez que possa ter contribuído para que seus filhos tenham desenvolvido o diagnóstico de autismo (Guimarães; Tachibana, 2021).

Existe um fator de sobrecarga com a mãe em acompanhar todas as atividades de seus filhos, ouvir as orientações da terapia e a dificuldade de colocar em prática em casa todas as recomendações sem a colaboração dos outros membros da família. Deste modo, o suporte social permite que as mães possam se dedicar em atividades com seus filhos, dar mais atenção aos cuidados e se dedicar em conhecer e entender as demandas da criança.

A sobrecarga está relacionada ao excesso de exigências, de cuidados e de tarefas peculiares e pode resultar em estresse e tensão emocional, colocando os pais e, em especial, as mães, em risco de desenvolver depressão (Sanini; Brum; Bosa, 2010, p. 812).

Essas demandas quando somadas a falta de apoio social geram o esgotamento físico representado pelo cansaço e falta de autocuidado e mental que pode ser espelhado como sintomas depressivos, estresse crônico e ansiedade. Pois mesmo em caso de crianças que já está habituada a frequentar escola muitas mães aproveitam esse tempo para cuidar dos afazeres domésticos e se dedicar a obrigações que não seriam possíveis de serem realizadas com a criança em casa, tais demandas somadas a anos de cuidados intensivos pode levar essas mães a altos níveis de estresse.

Em face da intensa demanda de cuidados, essas mães têm que redimensionar as expectativas quanto ao futuro de seu filho com autismo e quanto ao próprio futuro. Os encargos gerados pelos cuidados com essa criança podem gerar perdas e empobrecimento de sua vida social, afetiva e profissional (Constantinidis; Silva; Ribeiro, 2018, p. 48).

A mãe cria uma expectativa da criança ainda em seu ventre e em alguns caso até antes da gestação e nem sempre essas expectativas se aproximam da realidade, quando a criança nasce cria-se outro tipo de expectativa, agora a relação é com o desenvolvimento, em quando vai ser as primeiras palavras, os primeiros passos e o desenvolvimento como um todo, e se depara com um desenvolvimento diferente e em alguns casos essas aflições se perpetuam com a ausência de um

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

## Trabalho de conclusão de curso de Psicologia do Centro Universitário Barão de Mauá para obtenção do título de bacharel.

diagnóstico e as diferenças no desenvolvimento passa a ser nítido em relação às outras crianças da mesma idade (Constantinidis; Silva; Ribeiro, 2018).

Tamanha divergência e falta de informações pode ocasionar em decepções em relação ao filho, podendo evidenciar o contraste entre o filho sonhado e o filho real para casos em que a condição do filho é prontamente notada pela mãe e familiares.

Espera-se um ideal, um modelo de mãe perfeita, uma imagem romanceada da maternidade construída ao longo dos últimos séculos, que está alicerçada sob um rígido padrão incapaz de admitir qualquer vestígio de sentimentos ambivalentes nas mães (Azevedo; Arrais, 2005).

As obrigações implantadas pela sociedade impõem uma sobrecarga que difere de toda expectativa criada e idealizada no planejamento da gravidez, pois toda ideia de ter disponibilidade completa e amar incondicionalmente se diferem da realidade da maternidade. Tais obrigações podem gerar frustrações e ocasionar em estado depressivo, ansiedades e momentos de muita angústia e esses sentimentos podem se intensificar após a chegada do bebê representada por privação de sono de autocuidado e em alguns casos até abdicar da carreira profissional.

Ser mãe está diretamente ligado ao ato de se sacrificar e se privar de autocuidado e tais imposições aproxima cada vez mais a mulher da vivência real da maternidade, tornando frustrante o sonho de ser mãe e toda expectativa já criada, pois é no momento do nascimento que a mulher pode experimentar sentimentos inconciliáveis, contraditórios e hostil em relação à criança e mesmo assim toda e qualquer forma de imposição pode ser banida pelas crenças sociais. Desta forma é evidente que crie um abismo entre o ideal e o vivido podendo gerar sofrimento psíquico podendo ser validado como depressão pós-parto (Azevedo; Arrais, 2005).

Frente aos problemas vivenciados pelas famílias, algumas maneiras de enfrentamento foram desenvolvidas ao longo do tempo, através de pesquisas e estudos aprofundados, grandes autores levantaram questões importantes. Dentre elas está o *coping*, estratégia que tem como base, quatro estruturas de pensamento: estratégias de *coping* para lidar com as dificuldades: “negação ativa, foco no problema, pensamento positivo e religiosidade” (Andrade; Teodoro, 2012).

Em relação às diferentes formas de se desenvolver recursos de enfrentamento em famílias com um membro autista, destacam-se a execução de reestruturação e desenvolvimento de crenças, o fato de

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

## **Trabalho de conclusão de curso de Psicologia do Centro Universitário Barão de Mauá para obtenção do título de bacharel.**

possuir uma experiência espiritual, manter a coesão e ter uma rede de suporte. (Andrade; Teodoro, 2012, p. 137).

Uma das maneiras reconhecidas de enfrentamento para famílias que têm de lidar com o diagnóstico de TEA, consiste no *coping* que tem como principais vertentes as tratativas: negação ativa, foco no problema, pensamento positivo e religiosidade. Não menos importante, possuir uma rede de apoio pode influenciar diretamente na capacidade de aceitação dos envolvidos, alterando de maneira considerável os níveis de estresse e desgaste psicológico dos envolvidos.

O impacto direto na vida das mães de crianças diagnosticadas com o TEA fica evidente em todas as etapas cronológicas da vida, já que sempre terão de lidar com alterações comportamentais baseadas na vivência deste indivíduo. As características e peculiaridades não se limitam ao contexto psicológico direto, afinal, serão necessárias, por exemplo, concessões profissionais, sociais e comportamentais para que haja alguma adaptação destes filhos ao mundo em sua volta.

### **JUSTIFICATIVA**

Segundo Zanatta *et al.* (2012), o tratamento do autismo exige assistência multiprofissional e multidisciplinar, com o objetivo de estimular a criança a interessar-se e a interagir com o mundo e as relações que a cercam, o que exige uma grande participação da família nesse processo de uma busca por um desenvolvimento com melhores resultados. O impacto do diagnóstico pode gerar problemas no relacionamento entre os pais da criança, nesses casos, é a mãe quem assume o cuidado integral do filho, o que a sobrecarrega e aos poucos deixa de ser a protagonista de sua própria história. Essas mulheres, muitas vezes deixam seus empregos, esquecem seus sonhos, são abandonadas pelo companheiro e não possuem uma rede de apoio para ajudá-las a cuidarem do filho autista.

### **METODOLOGIA**

O presente estudo teve como objetivo investigar, qualitativamente, as vivências de mães de crianças diagnosticadas com autismo há pelo menos dois anos, foram exploradas as suas redes de apoio e recursos para enfrentar o diagnóstico e a intensidade do tratamento necessário para seus filhos.

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

**Trabalho de conclusão de curso de Psicologia do Centro Universitário Barão de Mauá para obtenção do título de bacharel.**

A coleta de dados foi realizada com 3 participantes de forma on-line através da plataforma *Google Meet* e com 2 participantes de forma presencial na Clínica de Psicologia do Centro Universitário Barão de Mauá com duração média de uma hora por entrevista. As entrevistas foram gravadas com autorização das participantes e transcritas na íntegra para realizar a análise de dados.

**Quadro 1 - Quadro de identificação das participantes**

| Participantes | Idade | Estado Civil | Grau de escolaridade   | Há quanto tempo o filho possui o diagnóstico |
|---------------|-------|--------------|------------------------|----------------------------------------------|
| 1             | 40    | Casada       | Ensino Médio Completo  | 2 anos                                       |
| 2             | 33    | Casada       | Superior Completo      | 3 anos                                       |
| 3             | 40    | Casada       | Superior Completo      | 2 anos                                       |
| 4             | 37    | Divorciada   | superior Incompleto    | 5 anos                                       |
| 5             | 41    | Casada       | Pós-Graduação Completa | 6 anos                                       |

Fonte: Autoria própria

O quadro acima refere-se às cinco participantes, a idade variou de 30 a 45 anos. Destas participantes, 4 são casadas e 1 divorciada. O tempo do diagnóstico dos filhos alterna entre 2 a 6 anos.

As participantes foram recrutadas por meio do método bola de neve, sendo esse um esquema impossível de se determinar a probabilidade da seleção das participantes. Entretanto, esse método permite o estudo de grupos mais difíceis de serem acessados, pois se utiliza de cadeias de referências (Vinuto, 2014).

Este trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos do Centro Universitário Barão de Mauá. Posteriormente a aprovação, as participantes foram convidadas a participar do estudo e ao concordarem assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O tratamento de dados foi realizado através dos pressupostos teóricos de Bardin, utilizando-se de três etapas: pré análise, exploração do material e tratamento de dados. A pré análise é a seleção de instrumentos que serão utilizados na análise e formulação da hipótese. A segunda etapa é o estudo desses materiais para

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

**Trabalho de conclusão de curso de Psicologia do Centro Universitário  
Barão de Mauá para obtenção do título de bacharel.**

adquirir conhecimento e então transformar as informações coletadas em categorias e subcategorias. O tratamento de dados, última etapa, consiste na realização de uma discussão e interpretação dos dados coletados, por meio de entrevistas (Bardin, 2016).

## **DESENVOLVIMENTO**

Com base nas entrevistas, foi possível organizar categorias e subcategorias, facilitando a análise dos dados obtidos.

**Quadro 2 - Categorias e subcategorias encontradas nas vivências das mães.**

| <b>Categoria</b>             | <b>Subcategoria</b>   |
|------------------------------|-----------------------|
| Problemas de ordem emocional | Frustração            |
|                              | Autocuidado           |
|                              | Exaustão e sobrecarga |
| Suporte Psicossocial         | Rede de apoio         |
|                              | Falta de suporte      |
| Ser mãe de autista           | Perda de identidade   |
|                              | Estigma do transtorno |
|                              | Vida social           |
|                              | Desejo da Normalidade |
|                              | Aceitação             |

Fonte: Autoria Própria

A presente pesquisa permitiu uma compreensão sobre a experiência das mães de crianças com autismo, abordando questões como o que significa ser mãe de uma criança autista, o suporte psicossocial disponível e os desafios emocionais enfrentados por essas mulheres. No entanto, o presente estudo não teve a pretensão de esgotar o tema, mas fomentar novas reflexões importantes sobre a questão, criando um ponto de partida para investigações futuras.

Iniciamos com a categoria problemas de ordem emocional que se referem às dificuldades que afetam o bem-estar psicológico e a estabilidade emocional das

## Trabalho de conclusão de curso de Psicologia do Centro Universitário Barão de Mauá para obtenção do título de bacharel.

mães. Problemas estes que podem surgir a partir do diagnóstico, transformando completamente a vida da mãe. A abordagem para lidar com esses problemas geralmente envolve estratégias de apoio emocional, terapia psicológica e, em alguns casos, intervenção médica, visando promover a saúde mental e o equilíbrio emocional.

A resposta ao estresse é resultado da interação entre as características da pessoa e as demandas do meio, ou seja, as discrepâncias entre o meio externo e interno e a percepção do indivíduo quanto a sua capacidade de resposta. Esta resposta ao estressor compreende aspectos cognitivos, comportamentais e fisiológicos, visando a propiciar uma melhor percepção da situação e de suas demandas, assim como um processamento mais rápido da informação disponível, possibilitando uma busca de soluções, selecionando condutas adequadas e preparando o organismo para agir de maneira rápida e vigorosa (Margis *et al.* 2003, p. 48).

Margis *et al.* (2003) explica que a resposta ao estresse é influenciada tanto pelas características pessoais quanto pelas exigências do ambiente e a Participante 1 traz esse relato “[...] *Eu vivo numa montanha russa. Cada dia é uma coisa. Então não posso falar para você, ah, estou bem, já acertei de boa. Não, não tô, sabe? Você vive numa gangorra, É desse jeito [...]*”. Aqui ela descreve seus sentimentos instáveis e imprevisíveis, se comparando a uma montanha-russa. Ela fez um relato que nos passa a percepção de ser cada dia uma nova situação ou desafio, o que impede uma sensação de estabilidade. A metáfora da "gangorra" traz a ideia de que suas emoções e situações variam constantemente, uma constante alternância entre altos e baixos.

Ainda dentro da categoria Problemas de Ordem Emocional a fim de explorar a subcategoria “frustração”, observa-se que as demandas rotineiras têm causado descontentamentos, com isso é possível analisar como essas situações influenciam a experiência emocional e a adaptação familiar.

Segundo Andrade e Teodoro (2012), o envolvimento de um integrante da família com fatores externos que geram estresse cria uma situação onde os demais precisam se adaptar às novas condições impostas, como no caso da perda de um emprego. Da mesma forma, as dificuldades que surgem durante os períodos de transição familiar são associadas às mudanças naturais no ciclo de desenvolvimento da família, como é possível observar a fala da participante 2 “[...] *Então, não dá. Hoje, o trabalho pra mim é o que eu mais queria voltar e me sentir útil de alguma*

**Trabalho de conclusão de curso de Psicologia do Centro Universitário  
Barão de Mauá para obtenção do título de bacharel.**

*outra forma, entendeu? Não só dentro de casa. Me sentir útil em bater uma meta, cobrava metas, viajar para as lojas e tudo mais.[...]*”.

Ainda na mesma categoria observamos as nuances da subcategoria Autocuidado, que se refere às demandas que surgiram sobre o desgaste físico, mental e emocional das participantes. O autocuidado não ficou aparente no relato de todas as participantes, por esse motivo, com falta de desenvolvimento de habilidades de enfrentamento e a busca de apoio quando necessário.

Nesse contexto, de acordo com Christmann *et al.* (2017, p. 10), as mães atendem às exigências da sociedade, fazendo sacrifícios e se dedicando, o que muitas vezes afeta sua vida pessoal e qualidade de vida. Isso ficou claro no depoimento da participante 1 que negligencia seu autocuidado por medo de uma medicação que pode impedi-la de dar conta da demanda “[...] *Já, todo dia, toda hora, a todo instante. Eu sou cobrada por isso, porque... principalmente quando eu vou, né, levar ela [...] Eu já tenho medo de ir, passar alguma medicação e eu não ficar boa para cuidar dela. [...]*”. Já a participante 3 apresenta um relato que revela uma perspectiva mais positiva em relação ao autocuidado, pois ela pode contar com o suporte do marido para manter algumas coisas que são importantes para ela, como por exemplo, conseguir marcar a manicure no horário em que o filho está na escola, ou quando ela precisa, consegue delegar os cuidados ao marido, “[...] *Então marco minha unha pra fazer de manhã. Se tiver que fazer uma outra coisa que eu não consiga levar ele (filho), então esse período de manhã é ele (marido). Ele fica com ele[...]*”.

Infelizmente essa não é uma possibilidade para todas as participantes, algumas não podem contar com respaldo de outra pessoa para delegar demandas e não se sobrecarregar, e isso pode levar à exaustão, como é observado no relato da participante 4 que relembra momentos difíceis, como quando entrou em um quadro depressivo, onde ela não sentia vontade de sair de casa, e a única motivação era manter as obrigações de levar e buscar o filho. “[...] *E teve um tempo atrás que eu caí em um quadro depressivo muito grande. Eu não saía de casa, eu não fazia nada, eu só saía para levar e buscar o M., [...] todos eles estavam lá fora batendo papo, eu estava trancada dentro do quarto[...]*”. Guerra *et al.* (2014) aborda a pressão social enfrentada pelas mães que se esforçam para desempenhar seu papel de maneira exemplar. Essa imposição, frequentemente, exige que elas renunciem aspectos de

**Trabalho de conclusão de curso de Psicologia do Centro Universitário  
Barão de Mauá para obtenção do título de bacharel.**

suas vidas pessoais, sociais e profissionais para garantir o desenvolvimento saudável dos filhos, com o tempo essas renúncias podem ocasionar esses sentimentos de impotência, e até quadros depressivos como a participante 4 relata a cima.

A subcategoria Exaustão/Sobrecarga é a última da categoria Problemas de Ordem Emocional, e nela, destaca-se as demandas relacionadas ao esgotamento físico e mental, podendo apresentar sintomas como fadiga, estresse e redução da capacidade de concentração, como relata a participante 4 *“[...] Então quem cuidava de toda essa parte sempre fui eu. E eu me vi tendo que... me repartir em mais pedaços[...]”*. O relato da participante fica evidente a demanda e a responsabilidade que fica apenas com a mãe, como demonstrado no relato a seguir, que podem ocasionar vários problemas, como por exemplo, uma sobrecarga emocional e física, exaustão, estresse e potencial desenvolvimento de condições de saúde mental, como depressão e ansiedade.

De acordo com Sanini, Brum e Bosa (2010, p. 235) entre os familiares de uma criança com desenvolvimento atípico, as mães geralmente são as mais impactadas emocionalmente, pois lidam com a perda da imagem que tinham do filho ideal. Isso pode levar a sentimento de tristeza, frustração, confusão e negação, o que pode afetar negativamente a relação entre mãe e filho, como foi possível observar no relato da participante 2 que descreve esses sentimentos, *“[...]Um choro escondido...Pra ninguém ouvir você chorando. E te perguntar o porquê você está chorando. Aí você vai falar, ‘Ah, porque...’, aí você começa a desabafar e nem consegue falar, ‘Ah, porque eu estou sobrecarregada e isso é aquilo...’ Aí a pessoa te olha e fala que entendeu, mas ninguém consegue, sei lá, falar alguma coisa[...]”*.

Então, a subcategoria Exaustão/Sobrecarga apresentou a dificuldade das participantes em expressar suas emoções e a sobrecarga que enfrentam ao serem reduzidas ao papel de cuidadoras, com destaques a solidão e a incompreensão que muitas sentem, revelando a necessidade de um espaço seguro para desabafar.

Ao decorrer da pesquisa, observamos que, além das sobrecargas emocionais listadas nas categorias anteriores, as participantes relataram uma sobrecarga física decorrente dos cuidados com a criança autista. É fundamental ressaltar a importância no cuidado com o cuidador, garantindo que essas mulheres

**Trabalho de conclusão de curso de Psicologia do Centro Universitário  
Barão de Mauá para obtenção do título de bacharel.**

tenham acesso a recursos que promovam seu bem-estar emocional, social e psicológico.

A rede de apoio contribui para que exista ajuda para as mães, diminuindo situações que coloquem a saúde mental delas em risco e procurando evitar a depressão materna, sendo assim, é extrema a importância do pai ou de um adulto não deprimido para estar nesse processo de cuidado com a criança. (Sanini; Brum; Bosa, 2010).

Com isso, entramos na subcategoria Rede de Apoio, que destaca as vivências da maternidade com fatores estressantes, principalmente quando a idealização da maternidade perfeita entra em conflito com a realidade, pois o autismo apresenta diversos desafios para as mães decorrentes das especificidades do desenvolvimento do espectro. Para essas mulheres a carga aumenta quando se soma o cuidado do filho com as cobranças externas e internas, expectativas frustradas e dificuldades financeiras. Com o excesso de exigências e estresses, essas mães se tornam mais suscetíveis a desenvolverem quadros depressivos e de ansiedade.

Na subcategoria Rede de Apoio, a participante 4 conta que é divorciada e o ex-marido não é presente em sua vida e nem na vida de seus filhos, entretanto sua família é a sua rede de apoio é tanto dela quanto de seus filhos, o que ressalta a importância de receber ajuda nos cuidados com a criança, “[...] *eu tenho meu pai e minha mãe [...] pra eles serem o meu pilar, tanto financeiro, quanto sentimental e tudo, tanto meu, quanto dos meus filhos [...]*”. Percebe-se a importância desse suporte quando a participante utiliza o termo “pilar”, demonstrando que sua família oferece um apoio fundamental, proporcionando uma estabilidade.

Segundo Smeha e Cezar (2011), as mães são as que assumem um papel principal na vida das crianças portadoras do espectro autista e que, portanto, é importante um suporte de qualidade, que seja proveniente do pai da criança, da família e de um espaço para serem escutadas e compartilharem experiências, para que suas angústias e dores possam ser amenizadas.

Apesar da realidade da falta de redes de apoio ser presente nos relatos da maioria das participantes, alguns grupos de conversas *on-line* para mães de crianças autistas e rodas de conversas que se formam em salas de recepção enquanto esperam seus filhos que passam por algum atendimento, apareceram nas

**Trabalho de conclusão de curso de Psicologia do Centro Universitário  
Barão de Mauá para obtenção do título de bacharel.**

entrevistas, estas são redes de apoio com a finalidade de tirar dúvidas e troca de informações. Ainda dentro dessa perspectiva, em relato da participante 5, observamos o quão importante é a rede de apoio para ela, a participante relata que não está sozinha: “[...] *eu não sou uma mãe sozinha lá na frente, puxando o J. para o desenvolvimento, eu sou uma mãe que caminha junto com meu marido, e todo um suporte, não só de pai e mãe, como das irmãs, da minha mãe*”. A mesma participante (5) comenta que essa rede à permite se concentrar em outras atividades, ter um momento de lazer com seu marido e amigos, sem precisar se preocupar a todo instante de como seu filho está, pois sabe que ele está bem com sua família, “[...] *mas é muito importante, esse um dia só, sabe, de conseguir desligar. Eu estou aqui conversando com você, agora eu estou tranquila, porque eu sei que o J. está lá, acolhido*”. Nota-se a vantagem em relação às outras participantes que não se permitem sentir-se tranquilas em deixar seus filhos aos cuidados de outro familiar, isso fica bem evidente na próxima subcategoria.

A próxima Categoria: Suporte Psicossocial nos permitiu explorar com mais detalhes a subcategoria Falta de Suporte, que apresentou as consequências pela ausência de apoio. O cuidado das crianças ainda é atribuído às mães entrevistadas, a todo instante, o que gera uma sobrecarga e não permite que essas mulheres tenham um momento de lazer e de autocuidado.

Outro sentimento que foi possível perceber, é o desamparo e de solidão, que são fortemente vivenciados com a falta de suporte, principalmente do cônjuge. As mães de crianças diagnosticadas com o Espectro Autista enfrentam dificuldades quando se veem diante da falta de um suporte social, lutando para acessar uma rede de saúde que possa suprir todas as necessidades da criança, em conjunto com suas inseguranças e a dificuldade de aceitar o diagnóstico. (Pinto; Contantinidis, 2020). Nesse contexto, verifica-se que na subcategoria Falta de suporte, a participante 2 em um momento de frustração com seu marido, relatou quão difícil é essa falta de suporte “[...] *Porque ele diz que chega cansado e quer ter um momento. Mas aí eu penso: ‘E eu? Quando que é o meu momento?’[...]”*. Esse relato deixa evidente a dificuldade em lidar com a demanda, que é social e culturalmente delegada à mãe, que mesmo casada se vê sozinha para os cuidados com o filho e com a dificuldade em não ter nem menos meia hora para si: “[...] *Se eu tivesse alguém por meia horinha, [...] bem horário para tomar um banho sossegada*

**Trabalho de conclusão de curso de Psicologia do Centro Universitário  
Barão de Mauá para obtenção do título de bacharel.**

*ou jantar.[...]*”. Este relato da participante 2 evidencia a profunda solidão e a sobrecarga emocional enfrentadas. A falta de suporte, mesmo dentro do ambiente familiar, acentua a sensação de desamparo e a dificuldade em equilibrar responsabilidades. Essa situação escancara não apenas as pressões sociais e culturais sobre as mães, mas também a necessidade de um sistema de apoio mais robusto e eficaz, que propicie a essas mulheres espaços para o bem-estar físico e mental.

Ao aprofundar a análise dos relatos, identificamos transformações significativas nas experiências de vida das mães entrevistadas após o diagnóstico de autismo de seus filhos. A Categoria “Ser Mãe de Autista” revelou a complexidade dessas vivências, caracterizadas por desejos de uma maternidade normal, a aceitação do diagnóstico, a perda da identidade, e a intensa dedicação aos cuidados dos filhos. Ficou evidente as diferenças nas experiências das participantes e os desafios únicos relacionados à maternidade de crianças com autismo, principalmente quando comparadas às vivências de outras mães.

As participantes descreveram rotinas marcadas por uma intensa busca por tratamentos e terapias adequadas, como relata a participante 1, que demonstra como a constante preocupação com o bem-estar do filho à leva a negligenciar suas próprias necessidades: *“[...] aí muitas coisas você tem que abrir mão, fazer a unha, quando dá, ir no cabeleireiro, quando dá, mas a minha prioridade, meu foco é ela, tudo é ela”*. A participante 4 também falou sobre a autonegligência e contou que além de ter sofrido com o diagnóstico, abdicou de sua vida e passou a viver apenas em função do filho: *“[...] E eu sofri muito, muito. Porque eu não dormia, eu não tinha vida. Eu vivia em torno dele. Era tudo pra ele [...] a minha vida é viver a vida dos meus dois filhos, é levar, buscar, é dar apoio, é tudo eu, tudo eu”*. Ao decorrer da entrevista a participante 4, fez uma autoanálise sobre quem ela é além do seu papel de mãe: *“[...] eu começo o nome, idade, profissão... eu falo: “mãe do M.”, qual é a minha profissão? Quem eu sou?”*.

As mães entrevistadas, muitas vezes renunciavam suas carreiras profissionais para poderem se dedicar em tempo integral aos cuidados do filho, de modo que outro membro da família possa assumir o sustento financeiro. Essas mulheres se doam totalmente para seus filhos, demonstrando que a prioridade em sua rotina é o cuidado com a criança, pois enquanto mãe, esse cuidado sempre será dela (Smeha;

**Trabalho de conclusão de curso de Psicologia do Centro Universitário  
Barão de Mauá para obtenção do título de bacharel.**

Cezar, 2011). Essa abdicação gera sentimento de perda de identidade nas participantes da pesquisa. Uma das participantes relata que às vezes ao se apresentar, não utiliza seu nome, mas sim sua condição de “mãe de seus filhos” como sua identidade. As atividades e conversas das participantes são permeadas pelo transtorno autista dos filhos e raramente possuem um momento para si, participante 2: “[...] *então, eu não tenho muito mais outros assuntos além disso. Então, se você vai conversar comigo, eu tenho que me policiar pra não falar*”. A falta de conversas sobre assuntos diferentes incomoda a mãe e demonstra o quão intelectualmente mergulhada ela está no transtorno autista do filho.

O Estigma do Transtorno foi outro tópico importante. Essa subcategoria traz as preocupações das mães em relação às ameaças que o preconceito pode representar para o bem-estar, isolamento social e a segurança de seus filhos. Verificou-se que as participantes temem pelo estigma que carrega o transtorno, como foi relatado pela participante 5: “[...] *isso me preocupa muito, falar, “ah, mas o futuro te preocupa?, preocupa, preocupa pelos outros, preocupa porque o que pode acontecer com o J. por conta do preconceito, né, explícito, doentio e violento*”.

Outro preconceito sofrido por pessoas com TEA, que é sentido pelas mães entrevistadas, é o isolamento social. As pessoas se afastam por medos relacionados aos comportamentos estigmatizados dessas crianças autistas, como pôde ser colhido na seguinte fala da participante 2: “[...] *E outros também se afastaram com crianças, a gente teve criança na mesma época, mas quando eu abri o diagnóstico de autismo, achavam que autista, eles estipulam que é criança que é nervosa, que bate, que briga, e aí não deixavam as crianças brincarem com ele*”. Esse relato reflete a ignorância e estereótipos a respeito do autismo, que isolam a criança e a excluem socialmente, o que causa dor e frustração na mãe pelo preconceito e falta de empatia que privam seus filhos e as próprias mães de uma vida social. Esse afastamento social por conta do estigma de “comportamentos imprevisíveis” dos filhos, também é relatado por Rendón (2016), que traz a noção de que comprometimentos no desenvolvimento cognitivo, social e comportamental dessas crianças com TEA, interferem em suas relações e subsequentemente complica sua adaptação ao ambiente gerando preconceitos.

A próxima subcategoria chamada de Desejos de Normalidade, discorre sobre a vontade das participantes de terem uma maternidade idealizada. A descoberta do

**Trabalho de conclusão de curso de Psicologia do Centro Universitário  
Barão de Mauá para obtenção do título de bacharel.**

autismo em um filho pode abalar profundamente os sonhos e expectativas que os pais haviam construído. A busca por uma rotina "como a de todas as famílias" é compreensível e humana, afinal, a sociedade nos apresenta um modelo idealizado de família, onde as experiências são, em grande parte, compartilhadas e previsíveis. A maternidade, muitas vezes romantizada, após o nascimento do filho atípico, pode se tornar um desafio constante, exigindo das mães resiliência e adaptação que vão além do esperado, como observado no relato da participante 2: *"[...] pra mim foi um balde de água fria, porque eu tinha sonhos, idealizava tantas coisas com ele [...] Então eu sonhava com ele me chamando de "mamãe", ele não é verbal, entendeu? (a entrevistada começa a chorar) E isso foi difícil, porque o sonho da mãe é ouvir a criança falar "mamãe"."* Essa mãe descreve uma situação de choque, desilusão e tristeza ao não ter suas expectativas atendidas e seus sonhos frustrados, gerando dor. Isso foi observado na fala da participante 1: *"Primeiro foi não aceitar, não aceitar, não acreditar, às vezes é isso, um dia ela ia melhorar, depois você chora, chora, chora, chora. Aí você passa aquele momento de luto, como você ouviu falar, até que... vamos encarar a realidade".*

Pinto *et al.* (2016) identifica em sua pesquisa que um prognóstico bem comunicado e entendido é essencial para que a aceitação e adaptações comecem a acontecer. A partir disso, na subcategoria Aceitação, exploramos as dificuldades emocionais que as mães enfrentam ao receber o diagnóstico de autismo de seus filhos. A aceitação de uma doença ou transtorno aumenta à medida que se têm informações sobre o assunto, isto foi observado em relatos durante esse trabalho, como por exemplo a participante 3, que no começo, sem informações e levada pelo senso comum, tinha muitas incertezas e medos, mas que agora se sente mais confortável com o diagnóstico do filho: *"[...] Antes eu ficava meio, né? Até na dúvida, porque não sabia se era mesmo, mas hoje eu não tenho isso, eu falo e não tenho problema nenhum em falar [...] Então hoje eu tô tranquila com relação a isso; aceito ter um filho autista"*. Para a mãe aceitar o diagnóstico, foi necessário passar por um processo de adaptação às mudanças, ajustando suas expectativas e lidando com o desconhecido.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Neste estudo, investigamos as vivências das mães de crianças com transtorno espectro autista. A partir de entrevistas, foi possível verificar que suas vidas são marcadas por desafios emocionais, estresses familiares e baixos níveis de apoio social.

Apesar das limitações deste trabalho, os resultados evidenciam a falta de suporte em relação às questões emocionais e a necessidade urgente da criação de atendimentos especializados para esse grupo nos serviços de saúde pública. As mães, frequentemente deixadas em segundo plano devido ao foco no cuidado das crianças, enfrentam uma sobrecarga que pode afetar sua saúde mental.

Portanto, é fundamental que estratégias de apoio sejam desenvolvidas para atender às necessidades dessas mães, promovendo não apenas o cuidado das crianças, mas também o bem-estar integral das famílias. Assim, podemos contribuir para uma abordagem mais inclusiva no atendimento a crianças com transtorno do espectro autista e suas famílias.

## **REFERÊNCIAS**

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**: DSM -5 -TR. 5, texto revisado. Porto Alegre: Artmed, 2023.

ANDRADE, A. A; TEODORO, M. L. M. Família e Autismo: uma revisão da literatura. **Contextos Clínicos**, [s.l.], v. 5, n. 2, p. 133–142, 2012. DOI 10.4013/ctc.2012.52.07. Disponível em: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=foh&AN=85761583&lang=pt-br&site=ehost-live>. Acesso em: 9 mar. 2024.

ASSUMPÇÃO JÚNIOR, F. B.; KUCZYNSKI, E. **Autismo infantil**: tendências e perspectivas. São Paulo: Atheneu, 2007.

AZEVEDO, K. R.; ARRAIS, A. R.. O mito da mãe exclusiva e seu impacto na depressão pós-parto. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, [s.l.], v. 19, n. 2, p. 269–276, 2006. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/prc/a/GS9STNVGFxTFh3qTFZJYv4Q/?lang=pt#>. Acesso em: 9 mar. 2024.

BARDIN, L.. **Análise de Conteúdo**. 1. ed. São Paulo: Edições 70, 2016.

**Trabalho de conclusão de curso de Psicologia do Centro Universitário  
Barão de Mauá para obtenção do título de bacharel.**

CHRISTMANN, M. *et al.* Estresse materno e necessidade de cuidado dos filhos com TEA na perspectiva das mães. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v. 17, n. 2, p. 8-17, 2017. DOI: 10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p8-17. Disponível em: [https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1519-03072017000200002](https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-03072017000200002). Acesso em: 30 set. 2024.

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**, [s.l.], v. 23, n. 1, p. 47–58, 2018. DOI: 10.1590/1413-82712018230105. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pusf/a/M8DXRCRGP6Rc6k7ZdCPMjQv/#>. Acesso em: 9 mar. 2024.

FREITAS, S. M.; FERREIRA, S.. Criança Com O Transtorno Do Espectro Autista: A Família No Processo Diagnóstico. **Revista Foco** (Interdisciplinary Studies Journal), [s.l.], v. 16, n. 5, p. 1–15, 2023. DOI: 10.54751/revistafoco.v16n5-042. Disponível em: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=foh&AN=164119461&lang=pt-br&site=ehost-live>. Acesso em: 9 mar. 2024.

GUERRA, C. S. *et al.*. Do sonho à realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. **Contextos Clínicos**, [s.l.], v. 5, n. 2, p. 133-142, jul./dez. 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/DMQ4DjQyYFbJ45VCdDKfhDg/?lang=pt#:~:text=A%20viv%C3%Aancia%20das%20m%C3%AAs%20com,experi%C3%AAs%20de%20um%20novo%20caminhar>. Acesso em: 11 set. 2024.

GUIMARÃES, J. B.; TACHIBANA, M.. Conversando E Desenhando Com Mães De Crianças Autistas: Investigação Psicanalítica. **Revista Subjetividades**, [s.l.], v. 21, n. 2, p. 1–13, 2021. DOI: 10.5020/23590777.rs.v21i2.e8868. Disponível em: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=foh&AN=157723959&lang=pt-br&site=ehost-live>. Acesso em: 9 mar. 2024.

MARGIS, R. *et al.*. Relação entre estressores, estresse e ansiedade. **Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul**, Porto Alegre, v. 25, supl. 1, p. 65-74, abr. 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rprs/a/Jfqm4RbzbJhbxskLSCzmgjb/?lang=pt#>. Acesso em: 17 set. 2024.

PINTO, A. S.; CONSTANTINIDIS, T. C. Revisão integrativa sobre a vivência de mães de crianças com transtorno de espectro autista. **Revista Psicologia e Saúde**, [s.l.], v. 12, n. 2, maio/ago. 2020, p. 89-103. Disponível em: <https://pepsic.bvsalud.org/pdf/rpsaude/v12n2/v12n2a07.pdf>. Acesso em: 11 set. 2024.

PINTO, R. N. M. *et al.* Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 37, n. 3, p. 1-9, 2016. DOI: 10.1590/1983-1447.2016.03.61572. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/Qp39NxcyXWj6N6DfdWWDDrR/?lang=pt>. Acesso em 12 set. 2024.

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

**Trabalho de conclusão de curso de Psicologia do Centro Universitário  
Barão de Mauá para obtenção do título de bacharel.**

RENDÓN, D. C. S.. **Vivências de mães de crianças com transtorno de espectro autista**: implicações para a enfermagem. 2016. 75 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Enfermagem, Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2016. Disponível em:

<https://repositorio.ufjf.br/jspui/bitstream/ufjf/4052/1/danieladecassiasabararendon.pdf>. Acesso em: 12 set. 2024.

SANINI, C.; BRUM, E. H. M.; BOSA, C. A.. Depressão materna e implicações sobre o desenvolvimento infantil do autista. **Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.**, São Paulo, v. 20, n. 3, p. 809-815, 2010. Disponível em: [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12822010000300016&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822010000300016&lng=pt&nrm=iso). Acesso em: 09 mar. 2024

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K.. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, [s.l.], v. 16, n. 1, p. 43–50, mar. 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/QypM8WrpBcGX9LnwfvqgWpK/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 11 set. 2024.

VINUTO, J. A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: um debate em aberto. **Temáticas**, Campinas, v. 22, n. 44, p. 203–220, 2014. DOI: 10.20396/tematicas.v22i44.10977. Disponível em: <https://econtents.bc.unicamp.br/inpec/index.php/tematicas/article/view/10977>. Acesso em: 9 mar. 2024.

ZANATTA, E. A. *et al.* Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. **Revista Baiana de Enfermagem**, [s.l.], v. 28, n. 3, p. 271–282, 2014. Disponível em: <https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=foh&AN=108762904&lang=pt-br&site=ehost-live>. Acesso em: 9 mar. 2024.