

28, 29 e 30
de Outubro



XVI SENPEX

Inclusão e Diversidade Científica:
Democratizando o Conhecimento

A CONSTITUIÇÃO DA RELAÇÃO DE CUIDADO DE MÃES ATÍPICAS

Área temática Saúde

Isabel Vanderlinde Eising¹; Sara da Silva Böger²; Rodrigo Kruehl³; Vandreça Vigarani Durigon⁴; Adriana Zomer de Moraes⁵; Janaína Niero Mazon⁶; Cláudio Sérgio da Costa⁷

¹ Unibave. isabel.eising13@gmail.com

² Unibave. saraboger@gmail.com

³ Unibave. rodrigo.kruehl@unibave.net

⁴ Unibave. van.vigarani@unibave.net

⁵ Unibave. adriana.moraes@unibave.net

⁶ Unibave. jana.mazon@unibave.net

⁷ Unibave. claudio@unibave.net

Resumo: O presente trabalho tem como tema a relação de cuidado entre mães atípicas e tem como objetivo geral analisar como se constitui o processo de cuidado na relação de mães de filhos com TEA. A pesquisa utilizou metodologia pura, exploratória e qualitativa, os dados foram coletados a partir de entrevistas semiestruturadas com 04 mães selecionadas por conveniência, a partir de uma associação de familiares de pessoas. Os resultados indicam que mães atípicas são as responsáveis pela manutenção da rotina dos filhos, que tem uma rede de apoio insuficiente ou ausente, causando sobrecarga de trabalho e acarretando exaustão física e mental. Por fim, as relações de cuidado são constituídas através delas mesmas, pois há pouca, ou quase nenhuma rede de apoio para as mães, ou seja, é praticamente inexistente a relação de cuidado com as mães, existe apenas uma relação de cuidado das mães para com os outros.

Palavras-chave: TEA; mães atípicas; rede de apoio; associações pró autismo.

Introdução:

Segundo o Ministério da Saúde (2022), o Transtorno do Espectro Autista - TEA é um distúrbio caracterizado pela alteração das funções do neurodesenvolvimento, que podem englobar alterações qualitativas e quantitativas da comunicação, seja na

linguagem verbal ou não verbal, na interação social e do comportamento, como: ações repetitivas, hiperfoco para objetos específicos e restrição de interesses. Dentro do espectro são identificados graus que podem ser leves em que a pessoa com TEA tem total independência, apresentando discretas dificuldades de adaptação, até níveis de total dependência para atividades cotidianas desde a infância, e ao longo de toda a vida. Os diferentes graus de dependência e de autonomia de crianças com TEA demandam apoio especializado e cotidiano de familiares e profissionais.

A expressão maternidade atípica deriva do termo desenvolvimento atípico. O desenvolvimento atípico se define pela relação de padrões e regularidades no desenvolvimento humano que são descritos pelas ciências psicológicas, educacionais, fonoaudiológicas e pediátricas. O desenvolvimento atípico ocorre quando são identificadas diferenças significativas nos padrões de desenvolvimento esperados, que caracterizam transtornos do neurodesenvolvimento ou ainda outras síndromes e deficiências. (Mineto; Lörh, 2016).

A escolha de caracterizar as diversidades no desenvolvimento infantil pelo termo atípico vem da necessidade de construir referências não normativas ou excludentes. Nos debates sobre as nomenclaturas que dicotomizam normal e anormal, a deficiência e a não deficiência, para evitar termos estigmatizantes ou capacitistas, os profissionais e familiares optaram pelo termo atípico. (Mineto; Lörh, 2016).

As pesquisadoras do presente estudo identificaram um movimento linguístico de supressão de termos da expressão “mãe de uma criança com desenvolvimento atípico” apenas para a expressão “mãe atípica”. Nas redes sociais, em blogs e textos escritos pelos movimentos de mães e familiares de crianças com desenvolvimento atípico, o termo “mãe atípica” é usual e tem ganhado mais popularidade junto ao uso de termos como neurodiverso, neuroatípico e neurodivergente. Na ausência de pesquisas científicas sobre o uso destes termos, a definição usada nesta pesquisa, baseia-se nesse movimento linguístico e social de nomeação e reivindicação.

A mãe atípica é uma mulher que é mãe de uma criança com desenvolvimento atípico, como nos casos de crianças com TEA. “O termo “atípica” é usado para enfatizar que a maternidade de uma criança com autismo é diferente da maternidade de uma criança neurotípica. Mães atípicas de crianças com TEA podem enfrentar desafios específicos em relação ao cuidado, educação e apoio a seus filhos, que podem ser diferentes das experiências de mães com crianças neurotípicas (sem

TEA).” (BR Terapeutas, 2024). Por isso, a maternidade atípica se torna objeto de estudo pelas suas diferenças, e possibilidade de produção de novos conhecimentos sobre a maternidade.

Diante disso, a pergunta da pesquisa é como se constitui o processo de cuidado na relação de mães e filhos com TEA em um município do sul de Santa Catarina? Traduzindo-se o objetivo geral é analisar como se constitui a relação de cuidado de mães atípicas com seus filhos. E nos objetivos específicos: Descrever a rotina de uma criança com TEA; Verificar se a presença ou ausência de rede de apoio impacta a saúde mental das mães atípicas; Compreender as estratégias de autocuidado das mães atípicas.

O interesse pelo tema surgiu a partir de vivências pessoais da pesquisadora acadêmica, que em uma situação de trabalho foi exposta a sobrecarga do maternar atípico. Durante um ano, atuando como professora auxiliar de um aluno com espectro autista, observando as relações de cuidado das mães atípicas, a pesquisadora levantou a problematização da sobrecarregada materna na conciliação de suas diversas funções de mãe, dona de casa ou trabalhadora e mulher, e ainda problematizando quais as dificuldades que essas mães encontram para cuidar de si mesmas.

Espera-se com este projeto trazer mais visibilidade às mães de uma cidade no sul de Santa Catarina, a fim de influenciar suas famílias a fornecer maior rede de apoio para as mães atípicas. Segundo Andrea Lorena Stravogiannis (2022, s.p.) “Ser responsáveis por filhos autistas não quer dizer que os pais devem ser terapeutas 24 horas por dia. É preciso cuidar da saúde mental, mantendo uma rede de apoio que permita a manutenção de suas relações sociais, profissionais e familiares.”

Segundo o IBGE estima-se que o Brasil, com seus 200 milhões de habitantes, possua cerca de 2 milhões de autistas. No estado de Santa Catarina, a Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE) atende 23.452 pessoas com TEA, e expediu 18.144 Carteiras de Identificação de Autista até março de 2024. Em janeiro de 2023, segundo a FCEE, havia 6.898 estudantes com diagnóstico de TEA matriculados na rede estadual de ensino de Santa Catarina. Destes, 4.882 estão no ensino fundamental, 1.977 no ensino médio e 36 estão em turmas de Educação de Jovens e Adultos (EJA) (Miotto, 2023).

O município pesquisado é uma cidade de pequeno porte, de características rurais e urbanas localizado na macrorregião da AMREC. Não foram encontrados

dados epidemiológicos sobre a ocorrência de TEA neste município, porém, existem alguns dados de uma associação de apoio aos familiares e pessoas com TEA, ou famílias atípicas. A associação fez uma busca ativa de pessoas com TEA no município com auxílio das agentes municipais de saúde e identificou 92 pessoas com o transtorno, além disso, a entidade tem 38 famílias associadas. A criação de uma associação denota a importância das redes de apoio à comunidade, sendo uma instituição sem fins lucrativos, criada em 2023, que tem como objetivo construir uma referência de apoio e reivindicação dos direitos das pessoas com TEA, tendo sua primeira gestão no momento da pesquisa.

As tarefas de cuidado das mães atípicas

O Transtorno do Espectro Autista se baseia em déficits de múltiplas formas como é relatado no DSM-5 (2013, p.75): O transtorno do espectro autista caracteriza-se por déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos, incluindo déficits na reciprocidade social, em comportamentos não verbais de comunicação usados para interação social e em habilidades para desenvolver, manter e compreender relacionamentos. Além dos déficits na comunicação social, o diagnóstico do transtorno do espectro autista requer a presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. Assim como diz o Ministério da Saúde do Brasil (2018.) "O TEA é um transtorno do desenvolvimento que altera a maneira como a pessoa percebe o mundo, afeta a comunicação e a interação social."

No TEA a rotina tem extrema importância para diminuir estresse, ansiedade e ajuda na autorregulação na pessoa portadora do espectro "A rotina estruturada proporciona segurança e previsibilidade para pessoas com TEA, facilitando a autorregulação emocional e comportamental" (Santos, 2021, p. 112).

A rotina é essencial para crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), pois proporciona previsibilidade e segurança, ajudando a reduzir a ansiedade. Com uma estrutura diária, essas crianças conseguem desenvolver habilidades de autorregulação emocional, o que minimiza comportamentos desafiadores. Além disso, rotinas permitem a prática de atividades diárias, como higiene e alimentação, favorecendo o aprendizado e a independência. A consistência nas atividades também diminui o estresse associado a mudanças inesperadas e cria oportunidades para a prática da comunicação. Em resumo, uma rotina bem estabelecida contribui para o bem-estar e o desenvolvimento das crianças com TEA. "Estabelecer uma rotina diária

ajuda a reduzir a ansiedade e promove a autorregulação, permitindo que as crianças com TEA se sintam mais seguras e focadas" (Ribeiro, 2020, p. 45).

A tarefa de cuidado de uma criança com TEA tende a ser desafiadora e cansativa, e na maioria das vezes quem fica com a sobrecarga de cuidados é a mãe, muitas vezes ainda precisando dar conta do seu maternar e do seu trabalho sendo ele em casa ou fora de casa. "A sobrecarga materna é uma realidade frequente entre mães de crianças com TEA, refletindo na saúde emocional e na qualidade de vida dessas mulheres" (Silva; Oliveira, 2021, p. 78).

A sobrecarga materna é comum entre mães de crianças com TEA, resultando em desafios emocionais e físicos significativos. Essas mães frequentemente enfrentam estresse elevado, isolamento e exaustão, o que impacta sua qualidade de vida e a dinâmica familiar. É crucial oferecer apoio social e profissional para ajudar a aliviar essas demandas e promover seu bem-estar. "A experiência de cuidar de uma criança com TEA pode resultar em estresse elevado, causando uma sobrecarga significativa para as mães, que muitas vezes se sentem isoladas e sobrecarregadas" (Costa, 2020, p. 65).

A tarefa de cuidar de crianças com TEA frequentemente resulta em uma sobrecarga significativa para as mães, que se veem encarregadas de atender às diversas necessidades de seus filhos. Essa responsabilidade, que muitas vezes é quase exclusiva delas, pode levar a um estado constante de estresse e ansiedade. Segundo Almeida (2021, p.90), "as mães de crianças com TEA enfrentam um desafio diário que pode resultar em esgotamento emocional e físico, dado o intenso comprometimento exigido para o cuidado". Além disso, Pereira (2020, p.112) ressalta que "a falta de apoio social e psicológico intensifica essa carga, tornando a rotina das mães ainda mais desgastante". Esse cenário não apenas afeta a qualidade do cuidado prestado, mas também tem repercussões diretas na saúde mental das mães.

O impacto da sobrecarga materna na saúde mental é um tema amplamente discutido na literatura. As mães frequentemente reportam sentimentos de solidão, ansiedade e depressão, decorrentes da pressão contínua para atender às necessidades de seus filhos. Freitas e Lima (2021, p.88) afirmam que "a saúde mental das mães de crianças com TEA está intimamente ligada ao nível de sobrecarga que experimentam, com muitas relatando um aumento significativo de sintomas depressivos".

Essa preocupação é ampliada pela ansiedade sobre o futuro dos filhos, incluindo a questão da independência. Gomes (2020, p.102) indica que "as mães frequentemente se sentem ansiosas em relação à autonomia futura de seus filhos, o que contribui para uma pressão emocional adicional". Assim, a tarefa de cuidar não é apenas física, mas também emocional, exigindo que essas mães encontrem formas de lidar com suas próprias necessidades enquanto se dedicam ao cuidado dos filhos.

Procedimentos Metodológicos

A pesquisa é classificada como de natureza pura. Segundo Cooper e Schindler (2016), a pesquisa de natureza pura, baseia-se na resolução de problemas, a partir da obtenção de novos conhecimentos, e que causam pouco impacto direto ou imediato sobre decisões políticas, ações ou desempenho. O projeto é definido como uma pesquisa qualitativa. Segundo Cooper e Schindler (2014, p.144) "A pesquisa qualitativa inclui um conjunto de técnicas interpretativas que procuram descrever, decodificar, traduzir e, de outra forma, aprender o significado, e não a frequência de certos fenômenos que ocorrem de forma mais ou menos natural na sociedade. A análise dos dados é classificada como exploratória. Segundo Cooper e Schindler (2011, p.116) "Na análise exploratória de dados, o pesquisador tem flexibilidade para responder aos modelos revelados na análise preliminar dos dados. Assim, padrões na coleta de dados guiam a análise dos dados ou sugerem revisões do seu plano preliminar."

A presente pesquisa foi realizada com 04 mães atípicas, que foram selecionados através de uma associação de apoio às famílias atípicas em uma cidade do Sul de Santa Catarina. Por isso, classificamos o acesso aos participantes de pesquisa como amostragem por conveniência, que ocorre quando o acesso aos participantes é difícil, e as possibilidades de acesso aos potenciais participantes são viabilizadas pela rede de conveniência das pesquisadoras (Gil, 2008). No caso desta pesquisa o acesso aos participantes foi viabilizado pela rede de contatos da associação de apoio às famílias atípicas do município pesquisado.

Como instrumento de coleta de dados utilizados foi realizada uma entrevista semiestruturada com as mães. Todas as entrevistas foram gravadas para melhor sistematização dos dados. Todos os recursos utilizados durante a pesquisa foram acessados exclusivamente pela pesquisadora, assim como os equipamentos de

registro de dados da pesquisa que estão sendo mantidos protegidos para garantir o sigilo dos participantes.

Toda pesquisa com seres humanos envolve algum tipo de risco. No nosso estudo, os possíveis riscos ou desconfortos decorrentes da participação na pesquisa são: cansaço ao responder a entrevista e constrangimento ao se confrontar com alguma questão sensível ou que exponha alguma fragilidade sua. Para minimizar os riscos serão tomadas as seguintes providências: você poderá optar por não responder alguma questão ou interromper sua participação momentaneamente e retomá-la posteriormente, se assim o desejar, ou abandonar a pesquisa sem qualquer prejuízo. Além disso, os questionários/formulários são anônimos e os dados foram tratados de forma agregada, não permitindo a sua identificação individual. Ainda assim, caso algum constrangimento ou desconforto ocorra, a entrevistada deveria contatar a pesquisadora pelo telefone e/ou e-mail informados no final deste documento para que a providência adequada seja tomada.

Contudo, esta pesquisa também pode trazer benefícios. Os possíveis benefícios resultantes da participação na pesquisa são as reflexões decorrentes da relação de cuidado das mães e crianças atípicas. Outros benefícios são explicar para a sociedade como as redes de apoio e as associações de famílias atípicas produzem saúde nas relações de cuidado.

Para a análise de dados foi usada a metodologia de categoria de produção de sentido de González Rey (2007). A nossa definição da categoria sentido subjetivo orienta-se a apresentar o sentido como momento constituinte e constituído da subjetividade, como aspecto definidor dessa, enquanto é capaz de integrar formas diferentes de registro (social, biológico, ecológico, semiótico, etc.) numa organização subjetiva que se define pela articulação complexa de emoções, processos simbólicos e significados, que toma formas variáveis e que é suscetível de aparecer em cada momento com uma determinada forma de organização dominante (Rey, 2007, p.18).

Resultados e Discussão

Através da análise podemos discutir como se constitui a rede de apoio das mães atípicas - até mesmo se existe uma, além de observar como as mães cuidam de si mesmas, ou se destinam todo o seu tempo as outras pessoas de sua família, além de suas tarefas diárias. Segue abaixo a caracterização das mães participantes

da pesquisa. É importante dizer, que todos os nomes usados abaixo na pesquisa são nomes fictícios visando privar a identidade dos entrevistados.

- Caracterização das participantes de pesquisa:

Ma1 - 3 filhos, um típico, dois típicos, trabalha em casa exclusivamente para os filhos, casada.

Ma2 - 1 filho atípico, trabalha na empresa da família, solteira.

Ma3 - 2 filhos, um atípico, e um típico, trabalha na empresa da família, casada.

Ma4 - 2 filhos, um atípico, um típico, trabalha em casa exclusivamente para os filhos, casada.

Para realizar a análise, os resultados foram divididos nas categorias, a saber: *A constituição do cuidado de mães atípicas: quem garante a rotina da criança com TEA?; A rede de apoio das mães atípicas: Quem cuida de você?; As estratégias de autocuidado das mães atípicas: Como você cuida de você?; Possíveis impactos para as mães atípicas: Como fica sua saúde mental?*

A constituição do cuidado de mães atípicas: quem garante a rotina da criança com TEA?

Nesta categoria vamos descrever a rotina das crianças com TEA descritas pelas mães e analisar quem é o principal alicerce de uma criança com TEA em relação a promoção de uma rotina que garanta sua autorregulação, bem-estar e diminua os níveis de estresse da criança. As perguntas feitas nesta categoria foram: “1. Como você cuida de seus filhos?” e “4. Como você descreveria a rotina de cuidados do seu filho?”

As mães descreviam a rotinas das crianças autistas como tranquilas, porém todas trouxeram o ponto em que seus filhos hoje já têm rotinas estabelecidas, com diversas terapias em andamento. As mães trouxeram ainda que elas são o principal alicerce para manter que essa rotina acontecendo e funcional, para que assim não haja um estresse para os seus filhos. Porém, antes de estabelecer a rotina, foi mais difícil como podemos perceber pelo relato da Mãe 1.

Ma1 “Eu acho que a gente aprende a cuidar dos filhos. Quando descobrimos que vai ser mãe pensamos “uau” e agora? E quando você descobre ser mãe de uma criança autista exige cuidados diferenciados, querendo ou não. Eu me esforço pra poder fazer o melhor possível por eles, claro que nem sempre acertamos, as vezes a gente erra querendo acertar, mas eu me dedico muito aos meus

filhos. Quero fazer o melhor sempre por eles, acho que isso faz valer a pena ser mãe, tu sempre fazer o melhor pelos teus filhos."

Na literatura Lima (2020, p. 45) observa: "Ser mãe de uma criança autista é um desafio que demanda não apenas dedicação, mas também resiliência e a disposição para aprender com os erros e acertos ao longo do caminho". A situação de sobrecarga fica ainda mais explícita segundo relato da Ma4. Como podemos analisar ela se sente exausta, pois não recebe ajuda para manter a rotina que foi estabelecida e depende dela manter todas as atividades.

Ma4 *"Não, com o Joaquim, não é só o Joaquim, assim, que me cansa, sabe? Claro, tem, tem dia que ele tá, tem uns altos e baixos dele, assim, mas eu tento levar pra não deixar ele mais estressado, mas... A rotina dele até é tranquila, só que tem que levar na rotina, né? A rotina é todo dia, tu não pode mudar, senão ele já fica alterado, já fica diferente."*

Segundo os relatos das mães atípicas o principal alicerce para manter a rotina da criança com TEA são elas mesmas. Embora nem sempre seja apenas a mãe que realiza todas as tarefas, como em algumas situações em que outra pessoa faz o papel de levar e trazer a criança das suas terapias por exemplo, ainda assim, é a mãe quem precisa planejar e garantir que essa rotina aconteça e funcione da melhor forma para manter o bem-estar e a autorregulação da criança.

Ma3 *"Ah, eu sou dedicada, 100% Eu vivo pra ele. Tipo assim, a minha prioridade hoje é ele. Eu tenho dois filhos, né? Eu tenho uma menina de 17 anos e tenho ele de 9. Ele é autista nível 1 de suporte, ele, graças a Deus, nunca precisou de nenhum medicamento, e faço terapias nele, são bem menos hoje em dia. Quando era mais novo era muito mais, e me dedico 100% pra ele, tipo, horário, tudo, do meu trabalho, eu procuro reorganizar pra dar a prioridade pra terapia dele, entendeu? Só que hoje em dia é bem menos, mas eu me dedico 100%."*

Corroborando com a afirmação de que "A figura materna desempenha um papel central na organização da rotina das crianças com Transtorno do Espectro Autista, sendo fundamental para a implementação de estratégias que favoreçam o bem-estar e a autorregulação desses filhos" (Santos, 2021, p. 62).

A rede de apoio das mães atípicas: Quem cuida de você?

Nesta categoria visamos analisar se a pessoa que diariamente prioriza os cuidados com os filhos recebe algum tipo de cuidado e possui alguma rede de apoio caso precise se ausentar das tarefas que o maternar demanda. As questões que as mães entrevistadas responderem foram: “2.Como alguém demonstra cuidado por você?”, “5.Você considera que você tem uma rede de apoio?”, “6.Quando e como essas pessoas/instituições te auxiliam?” e “7.Você acha que tem apoio suficiente?”

Segundo as respostas obtidas metade das entrevistadas dizem receber algum tipo de cuidado de outra pessoa, mesmo que em gestos simples como alguém preparar o café da manhã dela. Já a outra parte das mães entrevistadas dizem não receber nenhum tipo de cuidado, nem mesmo de seus parceiros, acarretando assim uma sobrecarga maior para elas. Almeida e Souza, (2020, p. 88) afirmam: "Mães de crianças com autismo frequentemente se sentem sobrecarregadas, pois além das demandas diárias, enfrentam a falta de suporte emocional e prático, o que pode impactar sua saúde mental.". Como ilustra o relato da Ma4 que não tem nenhum tempo livre fora da rotina de cuidados.

Ma4 *“Ah, eu acho. Não sei. Não sei se é eu que tô cansada, mas se não é do meu filho assim, sabe? Da rotina mesmo de casa, não sei. Não sei. Eu já tô sobrecarregada, eu, é tudo eu. É sempre eu, né? Eu não vou a lugar nenhum, é do jeito que eu tô. Eu não posso sair. É tudo eu. Desde um médico, um dentista, é tudo. Até quando ele (o pai) fazia a lição com ele, eu tinha que dizer, tem que fazer isso, tem que fazer aquilo, não toma iniciativa, sabe? Então, chega uma hora que cansa”*

Na literatura brasileira Silva e Oliveira, (2019, p. 101). observam: "A carga de cuidar de uma criança com necessidades especiais muitas vezes recai exclusivamente sobre a mãe, gerando um sentimento de solidão e cansaço devido à falta de suporte compartilhado."

Pode-se perceber a partir do relato das mães entrevistadas que existe pouco cuidado com as mães, pouco apoio a elas, e assim dificultando a rotina das mães, e assim fazendo com que elas não consigam cuidar de si mesmas, pois priorizam sempre a família, e seus outros afazeres.

Porém, a Ma1 relata que existe cuidado partindo do seu marido como demonstrado na resposta dela.

Ma1 “O meu marido faz o café pra mim de manhã, que já me adianta bastante coisa. As vezes meus filhos me perguntam a mãe tá com tempo livre? Vamos jogar um jogo?” eu gosto de passar um tempo com eles jogando e brincando, jogando bola lá fora, acho que ter esse tempo de convivência com meus filhos e meu esposo me traz um bem-estar e é gratificante, pra mim é a melhor coisa. acho que o cuidado de estar junto e fazendo essa troca de eu dar atenção pra eles e eles dando atenção pra mim é a melhor coisa.”

As estratégias de autocuidado das mães atípicas: Como você cuida de você?

A categoria visa observar como a mãe tem hábitos de cuidados consigo mesma, ou mesmo se sobra tempo para que isso aconteça. Visa observar se o autocuidado acontece como isso ocorre. As questões que foram feitas para analisar essa questão foram as seguintes: “3. Como você cuida de si mesma?”, “8. Você tem tempo livre?”, “9. Você tem hábitos de cuidado?” e “10. Tem tempo para cuidar de si?”

As respostas das questões acima que as mães priorizaram todas as outras pessoas e coisas antes de cuidar de si, acarretando uma sobrecarga mental, que talvez inviabilize que ela consiga ter um melhor aproveitamento em suas outras atividades. A Ma1 relata que *“Cuidar de mim é meio difícil, é aquela questão primeiro filhos, daí a casa, depois se sobrar um tempo a gente vai lá e faz algo.”* Revelando suas estratégias *“Pensar positivo sempre, é uma coisa que me ajuda, pois as vezes tá tudo um caos, e muito preocupação, aí surgem os pensamentos não tão bons, e eu procuro sempre pensar “um dia de cada vez, é só uma fase, daqui a pouco vai passar e vai ficar tudo bem”.*

A Ma4 demonstra muito cansaço em todas as suas respostas, e nitidamente está sobrecarregada: *“Aí, eu tô cansada. Eu ando cansada, Desculpa, tá? sempre sozinha. Eu ando cansada. Não tem ninguém que cuida da gente. Não tem ninguém, na verdade. Meu marido fica lá o dia inteiro. É assim, é tudo eu, né? Não tem ninguém.”*

A Ma2 assume se colocar em uma posição de estar em último lugar, que todos os outros são prioridade em sua vida: *“Não vou te mentir, tudo pra mim primeiro vem o Joaquim, eu vou ficando pra depois, daí vem o trabalho, e eu acabo tirando pouco tempo pra me cuidar, até porque ele acaba sendo o foco, até porque exige bastante.”*

Com exceção da Ma3 que diz tirar tempo à noite para ir a academia, nenhuma delas tira um tempo para si, colocando como prioridade sempre os filhos, a casa, marido, emprego e por último colocam elas mesmas. *“É difícil. Hoje em dia aprendi um pouco mais, ter um pouco mais de tempo pra mim, mas no início, quando ele era*

menor, eu esquecia praticamente de mim. Parte de saúde, parte de fazer exercício físico, deixei totalmente de lado, porque pra mim eu nunca tinha tempo, e me dedicava a ele 100% praticamente. Hoje, que ele já tá um pouco maior, eu consigo me dedicar um pouco mais pra mim, assim, no meu limite, né? Mas consigo."

Nesse sentido, Martins (2020, p. 132) destaca: "O cuidado consigo mesma não é um luxo, mas uma necessidade para mães de crianças com necessidades especiais, pois o estresse acumulado pode impactar negativamente tanto sua saúde quanto o bem-estar dos filhos.". Ainda Costa e outros autores (2019, p. 114) destacam: "A dedicação intensa das mães às necessidades de seus filhos muitas vezes resulta em autoanulação, onde seu próprio bem-estar é colocado em segundo plano".

- Possíveis impactos para as mães atípicas: Como fica sua saúde mental?

Essa categoria de análise visa observar os impactos da saúde mental das mães atípicas em precisar lidar com toda a sobrecarga que o maternar atípico demanda. As mães foram questionadas sobre os impactos que toda essa rotina causa na sua saúde: "Você tem negligenciado sua saúde?" e "De alguma forma, toda essa rotina, todo o teu cuidado com o seu filho impacta de alguma forma na sua saúde mental?"

Através da pesquisa pode-se observar que as mães sentem uma preocupação constante de como vai ser o futuro, se algum dia seus filhos conseguirão ser independentes como podemos ver na resposta da Ma3.

Ma3 "Sim, sim. A gente, como mãe, principalmente, né? A gente fica muito preocupada com o que vai ser o amanhã, então, eu, né? Falo por mim, mas acredito que muitas pessoas autistas, a gente tem muito esse receio de como ele vai ser na independência dele, como ele vai ser, se ele vai estudar numa faculdade, vai conseguir ficar numa sala de aula, vai ter uma família, vai casar, se relacionar, ser independente, isso é a primeira preocupação minha, né? [...] eu sempre fui mente aberta, eu sempre fui assim, olha, se eu não fizer a minha parte como mãe, buscar terapia, buscar ajuda para o meu filho agora, ele futuramente não vai ser independente".

Nesse sentido, Gomes (2021, p. 78) afirma: "A sobrecarga emocional e as demandas constantes que mães de crianças com TEA enfrentam frequentemente resultam em altos níveis de estresse e ansiedade, afetando sua saúde mental.". No caso da Ma3, a responsabilidade assumida envolve expectativas quanto ao futuro e

uma implicação emocional constate diante dos avanços de desenvolvimento dos filhos.

A Ma2 diz que toda a rotina do filho impacta a sua saúde mental pois existe uma grande preocupação com o futuro: *“Sim, não tem como não impactar. É desgastante principalmente por conta da preocupação né. A gente já se preocupa com um filho típico, mas um filho atípico te traz muito mais preocupações. É tudo muito corrido, muitas coisas ele não faz sozinho ainda, o que desgasta mais, aí tem altos e baixos, como a gente também né, mas a gente acaba lidando de uma forma melhor, tem dias que não tá bem, tem dias que chora, grita, tem comportamentos inadequados, e isso impacta na gente”*.

A Ma1 assume negligenciar a sua própria saúde: *“Acho que sim. A gente sempre vai deixando pra depois, então tenho. Sempre tem algo mais importante antes. primeiro as crianças. primeiro a casa. depois vejo o que faço comigo.”* Porém, sabe-se que isso não é saudável, e que as mães precisam aprender a se priorizarem. A Ma4 se demonstra muito exausta em toda a entrevista *“Não sei, não sei. Eu ando muito desanimada. Não sei se eu tô com depressão, sei lá. Sei que eu tô cansada.”*

Corroborando com Costa (2021, p.134) que ressalta: "As mães frequentemente expressam um desejo profundo de que seus filhos consigam alcançar a independência, o que gera uma pressão emocional significativa ao longo dos anos." Por fim, pode-se perceber que as mães não conseguem se priorizar, pois se preocupam com o presente e com o futuro de seus filhos, se preocupam sempre com o bem-estar da família, antes do dela mesma.

Considerações Finais

Os resultados indicaram que a sobrecarga emocional e física é uma realidade comum entre as mães atípicas, refletindo diretamente em sua saúde mental. A falta de suporte, tanto emocional quanto prático, contribui para um estado de exaustão que pode impactar não apenas o bem-estar das mães, mas também a qualidade do cuidado prestado aos filhos. A pesquisa revelou que, embora algumas mães consigam estabelecer rotinas estruturadas, muitas se sentem isoladas e sobrecarregadas, com pouca ou nenhuma ajuda de familiares ou amigos.

Além disso, as estratégias de autocuidado foram frequentemente negligenciadas, com as mães priorizando as necessidades de seus filhos e da família em detrimento de seu próprio bem-estar. Essa autoanulação pode levar a

consequências graves para a saúde mental das mães, exacerbando sentimentos de ansiedade e solidão. Portanto, este estudo ressalta a urgência de se fortalecer as redes de apoio para mães atípicas, promovendo iniciativas que visem não apenas o suporte emocional, mas também a inclusão e a promoção de espaços de cuidado e descanso para essas mulheres. É fundamental que a sociedade reconheça e valorize o papel das mães de crianças com TEA, garantindo que elas tenham acesso a recursos e apoio que proporcionem uma melhor qualidade de vida.

Por fim, a pesquisa apresenta limitações em sua amostragem e abrangência, sugerindo a necessidade de estudos futuros que explorem diferentes contextos e realidades. A continuidade da investigação sobre a experiência das mães atípicas é essencial para a construção de políticas públicas mais eficazes e para a promoção de uma sociedade mais inclusiva e solidária.

Referências

ALMEIDA, Fernanda. O cotidiano das mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista: desafios e estratégias de enfrentamento. *Revista Brasileira de Terapia Ocupacional*, v. 30, n. 1, p. 85-95, 2021.

ALMEIDA, Flávia; SOUZA, Mariana. A saúde mental de mães de crianças com autismo: desafios e suporte. *Psicologia em Estudo*, v. 25, n. 4, p. 80-92, 2020. DOI: 10.4025/psicologiaestudosc.v25n4.1200.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5. ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Publishing, 2013..

COSTA, Ana. Desafios emocionais na maternidade de crianças com autismo: a busca pela independência. *Revista Brasileira de Terapia Ocupacional*, v. 29, n. 2, p. 128-140, 2021..

COSTA, Juliana. Cuidado materno e bem-estar: a autoanulação de mães de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Terapia Ocupacional*, v. 28, n. 3, p. 110-120, 2019. DOI: 10.5935/1679-3549.20190015.

COSTA, Renata. Cuidado e sobrecarga emocional: a vivência das mães de crianças com autismo. *Psicologia: Teoria e Prática*, v. 22, n. 2, p. 58-70, 2020. DOI: 10.5935/1679-3549.20200015.

DUARTE, Juliana. **Grupo de Pais de Crianças Autistas na Instituição AMA** (Associação dos Amigos do Autismo) – Ribeirão Preto, São Paulo. 2014.

FERREIRA, L. C.; SANTOS, A. R. Maternidade atípica: a saúde mental das mães de crianças com autismo. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 37, n. 4, 2021.

FREITAS, Juliana; LIMA, Ricardo. Impacto da sobrecarga no bem-estar psicológico de mães de crianças com autismo. *Revista Brasileira de Terapia Ocupacional*, v. 30, n. 2, p. 85-95, 2021. DOI: 10.5935/1679-3549.20210022.

GIL, Antonio. Métodos e técnicas de pesquisa social. 6. ed. São Paulo: Editora Atlas, 2008

GOMES, Tatiane. Desafios emocionais das mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista: uma análise qualitativa. *Psicologia em Estudo*, v. 25, n. 3, p. 95-110, 2020. DOI: 10.4025/psicologiaestudosc.v25n3.1234.

LIMA, Carla. Desafios e aprendizados na maternidade de crianças com autismo. *Revista Brasileira de Terapia Ocupacional*, v. 28, n. 1, p. 40-50, 2020. DOI: 10.5935/1679-3549.20200009.

MARTINS, Carolina. Autocuidado e saúde mental: desafios para mães de crianças com necessidades especiais. *Psicologia e Saúde*, v. 12, n. 3, p. 120-135, 2020. DOI: 10.1590/psicologiaesociologia.v12n3.01234.

MINETTO, M. F.; LÖHR, S. S. Maternidade atípica: a construção da subjetividade materna de crianças com transtornos do neurodesenvolvimento. *Psicologia em Estudo*, v. 21, n. 3, p. 405-415, 2016.

PEREIRA, Mariana. O papel do apoio social na saúde mental de mães de crianças com autismo. *Psicologia & Sociedade*, v. 32, n. 2, p. 105-115, 2020. DOI: 10.1590/1679-3549/2020320210.

RIBEIRO, Ana Cláudia. O impacto da rotina no desenvolvimento de crianças com Transtorno do Espectro Autista. *Psicologia em Estudo*, v. 25, n. 1, p. 37-50, 2020. DOI: 10.4025/psicologiaestudosc.v25n1.0123

SANTOS, Luciana. Intervenções na infância: a importância da rotina para crianças com autismo. *Revista Brasileira de Terapia Ocupacional*, v. 29, n. 1, p. 110-120, 2021. DOI: 10.5935/1679-3549.20210008.

SANTOS, Renata. O papel da mãe na rotina de crianças com autismo: desafios e estratégias. *Revista Brasileira de Terapia Ocupacional*, v. 29, n. 1, p. 55-70, 2021. DOI: 10.5935/1679-3549.20210005..

SILVA, Ana; OLIVEIRA, Joana. Desafios da maternidade: a vivência das mães de crianças com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Terapia Ocupacional*, v. 28, n. 2, p. 95-105, 2019. DOI: 10.5935/1679-3549.20190012.

STRAVOGIANNIS, Andrea Lorena. Pais de autistas: acolhimento, respeito e diversidade. Literare Books, 2022.

TERAPEUTAS, Br. O que é mãe atípica TEA: sobre mãe atípica com um filho com transtorno do espectro autista (TEA). 2023.