

RELATO DE EXPERIÊNCIA: DESAFIOS ENFRENTADOS POR MÃES DE CRIANÇAS COM TEA PARA FREQUENTAR GRUPOS DE APOIO

LARA CESAR RODRIGUES¹; MORGANA MARTINS²; MARIANA CORRÊA DA SILVA³ MATEUS LUZ LEVANDOWSKI⁴

¹*Universidade Federal de Pelotas – larac.rodrigues.pj@gmail.com*

²*Universidade Federal de Pelotas – martinsmorgana11@gmail.com*

³*Universidade Federal de Pelotas – mariancdsilva12@gmail.com*

⁴*Universidade Federal de Pelotas – luzlevandowski@gmail.com*

1. INTRODUÇÃO

De acordo com o DSM-5 (2014), o Transtorno do Espectro Autista (TEA) é definido como uma síndrome comportamental que compromete o desenvolvimento motor e psiconeurológico dificultando a cognição, a linguagem e a interação social da criança, além de limitar ou prejudicar o funcionamento diário. Dessa forma, trata-se de indivíduos que demandam maior acompanhamento em seu desenvolvimento, o que acarreta em alterações na vida familiar. Segundo Zanatta e colaboradores (2014) às mães acabam fazendo o papel do acompanhamento, assumindo a responsabilidade do cuidado, causando grande desgaste físico e mental.

Em suma, observa-se a ausência de uma rede de apoio que amenize a carga de estresse físico e psicológico vivenciada por essas mães e cuidadoras. O apoio social viabiliza o cuidado de si e aumenta a efetividade do cuidado prestado, favorecendo uma resposta materna mais positiva à criança, visto que a maternidade é construída e não instintiva (MEIMES, SALDANHA e BOSA, 2015; BADINTER, 1985). No caso de mães atípicas, essa construção ocorre permeada por diversos sofrimentos e dificuldades, uma vez que a maternidade idealizada por muitas não se concretiza.

Com o objetivo de mitigar os efeitos negativos gerados pela sobrecarga emocional, física e mental, os grupos de apoio têm demonstrado resultados significativos na redução de sintomas psicológicos, por se configurarem como espaços de compartilhamento de experiências, angústias e reflexões (ALVAREZ et al., 2012). No entanto, apesar dos benefícios identificados, mães de filhos atípicos enfrentam obstáculos para participar desses grupos, pois o cuidado com os filhos demanda uma carga substancial de responsabilidades diárias, como administração de medicação, alimentação, sono, acompanhamento terapêutico, tarefas domésticas e compromissos externos. Como consequência, atividades de lazer acabam sendo deixadas em segundo plano, devido à dedicação constante ao outro (SANINI et al., 2010).

Portanto, o presente trabalho tem como objetivo discutir os desafios enfrentados por mães de crianças com TEA para aderir a um grupo de apoio da Universidade Federal de Pelotas. A partir dessa experiência de estágio, serão analisadas as dificuldades observadas que influenciaram na adesão dessas mães ao grupo.

2. ATIVIDADES REALIZADAS

Este estudo é um relato de experiência das autoras, iniciado a partir do desenvolvimento de um grupo de apoio para cuidadores de crianças com TEA. As reuniões ocorreram no Serviço Escola de Psicologia (SEP) do município de Pelotas. Foram realizados sete encontros, iniciados no dia 15 de novembro de

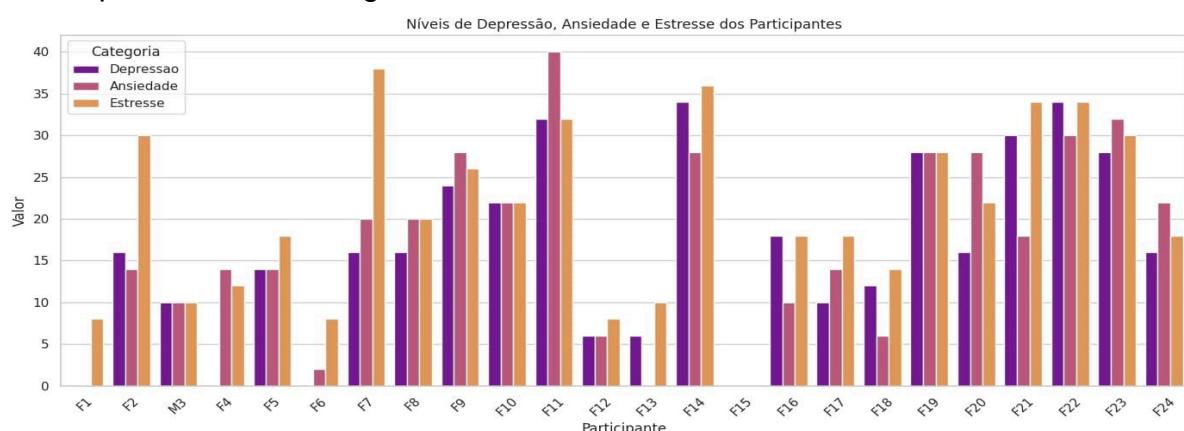
2024 com término no dia 20 de dezembro do mesmo ano. Cada sessão grupal teve duração de uma hora, e cada encontro abordou um tema específico para discussão, conforme apresentado na tabela abaixo. O intuito do grupo foi proporcionar um espaço para a troca de experiências entre os cuidadores e a elaboração de estratégias saudáveis para o enfrentamento das rotinas exacerbadas.

Encontro 1	Encontro 2	Encontro 3	Encontro 4	Encontro 5	Encontro 6	Encontro 7
O que é TEA?	Cotidiano familiar e fatores estressores: Como lidar de maneira saudável	Socialização familiar e suas dificuldade	Saúde mental parental	Serviços de saúde e direitos ao acesso	Rede de apoio	Mais que cuidadores: histórias e sonhos individuais

Inscreveram-se 24 cuidadores para o grupo, e como critério de participação foi utilizada a escala DASS-21 (Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse). Foram aceitos aqueles que apresentaram pontuação moderada para depressão e ansiedade, e grau severo de estresse. Do total, 12 cuidadores foram selecionados. Por meio da aplicação da escala, percebeu-se uma demanda significativa de cuidadores com altos níveis de depressão, ansiedade e estresse, especialmente mulheres — sendo elas mães, avós, tias ou cuidadoras. Em seu estudo, Meimes, Saldanha e Bosa (2015) descrevem que os déficits na comunicação, os padrões de comportamento repetitivo e os comportamentos mal-adaptativos e agressivos associados ao TEA são causadores de estresse parental, sendo as mães as mais afetadas por assumirem maior responsabilidade no cuidado e auxílio aos filhos.

Os critérios para participação foram utilizados com o objetivo de garantir a integridade das participantes e assegurar que o grupo fosse um espaço de acolhimento, apoio e reconhecimento, mesmo diante de temas que geram estresse e sofrimento. Pessoas com alta tensão emocional tendem a apresentar dificuldades para compreender e lidar com suas emoções, bem como para retornar ao estado emocional basal após vivenciar experiências negativas (MENNIN et al., 2005). Em razão disso, foram encaminhados à terapia individual os participantes que apresentaram sinais severos de depressão, ansiedade e estresse em grau extremamente elevado.

Abaixo, apresenta-se o gráfico com os níveis de depressão, ansiedade e estresse de cada participante, identificados pelas letras F (feminino) e M (masculino), seguido de uma tabela com a classificação dos sintomas e os valores correspondentes a cada grau.



Sintomas	Normal	Leve	Moderado	Severo	Extremamente Severo
Depressão	0-9	10-13	14-20	21-27	28+
Ansiedade	0-7	8-9	10-14	15-19	20+
Estresse	0-14	15-18	19-25	26-33	34+

Nos sete encontros previstos, apenas quatro mães participaram de forma alternada entre os doze integrantes do grupo. Cada encontro teve como base um tema que servia como “pergunta disparadora” para as discussões entre as participantes e as acadêmicas. Esses temas eram mais recorrentes nos estudos em relação a famílias de crianças com TEA. Os encontros trouxeram reflexões, medos, incertezas e acolhimento entre as participantes.

3. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os fatores relatados pelas cuidadoras que explicam a dificuldade de comparecimento aos encontros estavam ligados às demandas de seus filhos (as) em relação às terapias, consultas médicas, problemas escolares bem como à ausência ou pouco suporte familiar, técnico e financeiro. A presença de múltiplas formas de apoio — como família, cônjuge e amigos— reflete diretamente no otimismo e bem-estar de mães atípicas, visto que essas fontes atuam como mediadoras e moderadoras da sobrecarga física e emocional dessas mulheres. Percebeu-se que a troca de relatos sobre o desenvolvimento dos filhos diante das terapias causava certo alívio e conforto entre as participantes do grupo. Como as crianças estavam em faixa etária diferentes, surgia a esperança do progresso observado em uma poderia ocorrer com outra, além do acolhimento mútuo diante do sofrimento compartilhado. Observa-se que fatores que influenciam o bem-estar da saúde mental materna atípica incluem o apoio conjugal e social. Em alguns casos, a vida profissional ativa contribui para minimizar os impactos do diagnóstico, bem como favorece a capacidade de reconhecer aspectos positivos nas habilidades do filho e em seu desenvolvimento (MEIMES, SALDANHA e BOSA, 2015).

Sob o viés da falta de apoio — seja ele de cunho social, familiar ou do sistema de saúde — essas mulheres ficam impossibilitadas de usufruir do autocuidado e do lazer, como o que o grupo de apoio criado se propôs a oferecer: um tempo em que suas próprias emoções e vivências fossem o ponto central, e não apenas os filhos e suas demandas.

Através dos relatos expostos, que refletem significativamente no bem-estar geral dessas mulheres, Christmann e colaboradores (2017) em sua pesquisa, identificaram a relação direta entre o cuidado à criança e os altos níveis de estresse na maternidade neurodivergente. A maioria dos casos apresentados no grupo, eram as mães que cuidavam dos filhos, seja em tempo integral ou dividindo-se entre o trabalho e as demandas do TEA, o que ocasionava em excesso ocupacional e sobrecarga física, emocional e mental. Além desses estressores, a falta de apoio governamental ou a demora para o tratamento — tanto dessas crianças atípicas quanto das mães — gera um alerta de saúde pública no Brasil.

Conclui-se, portanto, que o acompanhamento de mães de crianças com TEA é essencial para amenizar sintomas psicológicos e físicos, visto que metade das cuidadoras que responderam à escala DASS-21 apresentou níveis severos e extremamente severos de depressão, ansiedade e estresse. Contudo, para que essas mulheres possam vivenciar os cuidados propostos, como os oferecidos pelo grupo de apoio criado pelas autoras, é necessário que haja colaboração de terceiros ou um ambiente que disponibilize um espaço para cuidado dos filhos enquanto elas participam das atividades. Ademais, com o reconhecimento crescente do TEA nas áreas da saúde e social, observa-se, a partir do grupo, a importância não apenas de intervenções voltadas às crianças, mas também aos familiares — com atenção especial às mães. Os relatos das dificuldades enfrentadas por mães atípicas evidenciam a necessidade de cuidado com a saúde mental dessas mulheres. Com o estudo apresentado, o tema torna-se visível para discussão e aprofundamento em diversos âmbitos, sejam eles familiares, acadêmicos ou governamentais.

4. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALVAREZ, S. Q. et al (2012).. **Grupo de apoio/suporte como estratégia de cuidado: importância para familiares de usuários de drogas.** Revista Gaúcha de Enfermagem, v. 33, n. 2, p. 102–108.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5.** 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014. p.50 - 59n
- BADINTER, E. (1985) **Um amor conquistado: o mito do amor materno.** Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- CHRISTMANN, Michele et al (2017). **Estresse materno e necessidade de cuidado dos filhos com TEA na perspectiva das mães.** Cad. Pós-Grad. Distúrb. Desenvolv., São Paulo , v. 17, n. 2, p. 8-17,
- MEIMES, M. A., SALDANHA, C. H., & BOSA A. C. (2015). **Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: Relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais.** Psico,46 (4), 412-422
- MENNIN, D. S., HEIMBERG, R. G., TURK, C. L., & FRESCO, D. M. (2005). **Preliminary evidence for an emotion dysregulation model of generalized anxiety disorder.** Behaviour Research and Therapy, 43 (10), 1281-1310.
- SANINI, C., BRUM, M. H. E, & BOSA, A. C. (2010) **Depressão materna e implicações sobre o desenvolvimento infantil do autista.** Rev. Bras. de Crescimento e Desenvolvimento Humano 20 (3), 809-815.
- ZANATTA, E. A., GUIMARÃES, A. N., FERRAZ, L., & MOTTA, M. G. C. (2014). **Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil.** Revista Baiana de Enfermagem, 28(3),271-282.