

TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA: OS DESAFIOS DAS MÃES EM SITUAÇÃO DE VULNERABILIDADE SOCIAL

Data de aceite: 01/01/2024

Girlene Oliveira Nunes

Graduada em Psicologia pelo Centro Universitário Inta- Uninta (2023). Especialista em Psicopedagogia Clínica e Institucional pela Faculdade Evangélica do Piauí- FAEPI, Graduada em Bacharelado em Teologia pela Faculdade Evangélica do Piauí- FAEPI (2008). Centro Universitário Inta - Uninta, Sobral – Ceará
<https://lattes.cnpq.br/4775188483614701>
<https://orcid.org/0009-0008-8712-6664>

Marcelo Franco e Souza

Graduado em Ciências Sociais (Unifor), Psicologia (Estácio), Mestre em Humanidades (Unilab) e em Políticas Públicas (Uece). Doutorando em Ciências da Educação (ULusófona-Lisboa). Especialista em Terapia Cognitivo-Comportamental e em Neuropsicologia (Unichristus). Coordenador do Núcleo de Apoio Psicológico ao Estudante (Napsi) e do Departamento de Apoio ao Estudante (DAE) do UNINTA Centro Universitário Inta - Uninta, Sobral – Ceará
<https://lattes.cnpq.br/5715113585283857>
<https://orcid.org/0009-0008-8022-6873>

Silvia de Sousa Azevedo

Pedagoga, Psicopedagoga, graduanda em Psicologia (UNINTA). Doutora (UTAD-PT) e Mestre (USC-PY) em Ciências da Educação. Assessora Pedagógica da Pró-Reitoria de Ensino de Graduação – PRODEG (UNINTA), Coordenadora do Serviço de Acompanhamento ao Discente e Docente (SEAD) e do Departamento de Aconselhamento ao Estudante (DAE) do UNINTA Centro Universitário Inta - Uninta, Sobral – Ceará
<https://lattes.cnpq.br/7011730962383587>
<https://orcid.org/0009-0006-8612-0477>

Iara Vieira da Silva

Psicóloga, especialista em terapia ABA e atrasos do neurodesenvolvimento infantil. Mestranda em intervenção psicológica precoce e Desenvolvimento da Educação pelo Universidad Internacional Iberoamericana UNINI México. Atua como Supervisora em Terapia ABA aplicada ao Autismo (Applied Behavior Analysis), e professora de pós-graduação do curso de Psicologia Universidad Internacional Iberoamericana UNINI - México
<http://lattes.cnpq.br/3008153649420241>
<https://orcid.org/my-orcid?orcid=0009-0005-9393-4252>

Leidiane Carvalho de Aguiar

Graduada em Psicologia (UNINTA), especialista em Terapia Analítico Comportamental (UNINTA), Mestranda em Saúde da Família (UFC). Psicóloga Clínica do Núcleo de Apoio Psicológico ao Estudante (NAPSI)
Centro Universitário Inta (UNINTA), Sobral – CE
<http://lattes.cnpq.br/0451216237792162>
<https://orcid.org/0000-0002-4841-9244>

Lívia Silva Costa

Graduada em Psicologia. Pós-graduanda em Psicologia Hospitalar da Universidade da Amazônia (UNAMA). Atualmente realiza pesquisas na área de Psicologia, com ênfase na Análise do Comportamento, atuando nos seguintes temas: Psicoterapia Breve, Transtorno do Espectro Autista (TEA), Políticas Públicas e Maternidade Solo.
Centro Universitário Inta - Uninta, Sobral – Ceará
<https://lattes.cnpq.br/7441100714711543>
<https://orcid.org/0009-0009-7436-3852>

RESUMO: O presente trabalho buscou responder pelo olhar da psicologia, quais são os desafios vivenciados pelas mães de crianças autistas que estão em situação de vulnerabilidade social financeira e quais as estratégias utilizadas para o desenvolvimento e cuidado de seus filhos. Ser mãe é uma experiência transformadora que exige dedicação, amor incondicional e uma generosa doação de tempo e energia. Ser mãe de uma criança autista adiciona uma camada extra de desafios e demandas, tornando a jornada ainda mais complexa e repleta de aprendizados. A presença de um filho autista traz desafios únicos para as mães, e esses desafios podem ser amplificados quando a família enfrenta dificuldades financeiras e vive em condições de vulnerabilidade social financeira. Os desafios vivenciados por essas mães envolvem questões emocionais, financeiras, de acesso a serviços de saúde e educação, além da sobrecarga de cuidados e do estigma social associado ao autismo. A falta de recursos financeiros adequados pode limitar o acesso a terapias, tratamentos e suporte profissional especializado, o que impacta diretamente no desenvolvimento e qualidade de vida das crianças autistas. A pesquisa foi conduzida por meio de uma abordagem netnográfica, com foco na análise de grupos do Facebook que reúnem mães de crianças autistas em situação de vulnerabilidade social. Os resultados deste estudo contribuem para o campo da psicologia, fornecendo subsídios para a elaboração de intervenções e políticas públicas que visem apoiar e fortalecer essas mães, em situação de vulnerabilidade social financeira.

PALAVRAS-CHAVE: Mães, autismo, vulnerabilidade social

AUTISM SPECTRUM DISORDER: THE CHALLENGES OF MOTHERS IN SITUATIONS OF SOCIAL VULNERABILITY

ABSTRACT: This study sought to answer, through the lens of psychology, what are the challenges experienced by mothers of autistic children who are in a situation of financial social vulnerability and what strategies they use to develop and care for their children. Being a mother is a transformative experience that requires dedication, unconditional love and a

generous donation of time and energy. Being the mother of an autistic child adds an extra layer of challenges and demands, making the journey even more complex and full of learning. The presence of an autistic child brings unique challenges for mothers, and these challenges can be amplified when the family faces financial difficulties and lives in conditions of financial social vulnerability. The challenges experienced by these mothers involve emotional and financial issues, access to health and education services, as well as the burden of care and the social stigma associated with autism. The lack of adequate financial resources can limit access to therapies, treatments and specialized professional support, which has a direct impact on the development and quality of life of autistic children. The research was conducted using a netnographic approach, focusing on the analysis of Facebook groups that bring together mothers of autistic children in situations of social vulnerability. The results of this study contribute to the field of psychology, providing input for the development of interventions and public policies aimed at supporting and strengthening these mothers in a situation of financial social vulnerability.

KEYWORDS: Mothers, autism, social vulnerability

INTRODUÇÃO

O autismo é um transtorno neurológico que compromete várias áreas do desenvolvimento. Suas causas têm uma etiologia complexa, mas alguns estudos apontam para fatores genéticos, neurobiológicos e fatores ambientais que afetam o neurodesenvolvimento infantil, com ênfase nos primeiros (BRASIL, 2021).

De acordo com a American Psychological Association (APA), no manual diagnóstico estatístico de transtornos mentais (DSM), atualmente, na quinta versão, o Transtorno do Espectro Autista (TEA) 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 (APA, 2014).

Para os autores Maia *et al.* (2016), o TEA ainda é desconhecido na sociedade atual. Isso acarreta acompanhamentos mais lentos e resultados insatisfatórios, tendo como consequência o esgotamento da família devido a uma sobrecarga grande, levando ao desânimo e à falta de perspectivas quanto ao futuro. Diante dessa realidade, percebemos grandes desafios das mães de crianças autistas em relação aos cuidados, ao acompanhamento e até pela busca dos seus direitos.

De acordo com Pinto *et al.* (2016), o diagnóstico impacta diretamente no ambiente familiar diário. Esses impactos são consequência dos comportamentos da criança com o espectro e da busca pela compreensão de como lidar com esses comportamentos. As consequências desse transtorno para os pais e para a família podem ser bastante estressoras pelo fato de não saberem como lidar com esses comportamentos e pela falta de conhecimento sobre o transtorno

No Brasil, existe a Política Nacional de Proteção do Direito da pessoa com transtorno do Espectro Autista, regida pela lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Essa lei prevê cuidados com a família e cuidadores de crianças com autismo e incentiva a capacitação de profissionais especializados no atendimento à pessoa com transtorno do espectro autista, bem como a pais e responsáveis (BRASIL, 2012).

A demanda financeira se torna grande, pois o tratamento da criança com deficiência requer um acompanhamento multiprofissional. Diante desse cenário, faz-se necessário pensar no desenvolvimento de mais pesquisas e estratégias que proporcionem uma melhor relação materno-infantil referente aos cuidados da criança com TEA e da qualidade de vida dessas mães.

Pensando sob essa ótica, o objetivo desta pesquisa é compreender, através de uma análise empática, os desafios das mães de crianças com o espectro em situação de vulnerabilidade financeira, e a importância de uma rede de apoio, tentando assim minimizar os impactos do diagnóstico e da forma de condução desse processo de acompanhamento dessas crianças.

Diante disso, nos questionamos pela ótica da psicologia: Quais são os desafios vivenciados pelas mães de crianças autistas que vivem em situação de vulnerabilidade social financeira e quais as estratégias utilizadas para o desenvolvimento e cuidado de seus filhos?

METODOLOGIA

A metodologia da pesquisa utilizada é a netnografia, que é uma abordagem qualitativa de pesquisa que envolve a análise de dados coletados a partir da observação e participação em comunidades virtuais. A netnografia é um método que se baseia na etnografia, mas aplicado ao estudo de comunidades on-line (Kozinets, 2014).

A pesquisa inicia-se com leitura e análise de artigos e livros relacionados ao tema. Os dados do presente trabalho foram coletados a partir das plataformas de bases de dados mais reconhecidas: Scientific Electronic Library Online (SciELO), e da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD).

Ressaltamos que procuramos nos manter distanciados o suficiente apenas para observação, sem causar interferências ou participação nas discussões. Logo após a leitura, foi feita a observação direta e análise de arquivos disponíveis na rede social, facebook, em grupos e perfis privados observando publicações e comentários que trazem as dificuldades enfrentadas pelas mães atípicas. A pesquisa dos grupos foi realizada através das hashtags *autismo e maternidade atípica*.

Utilizou-se como método da pesquisa a análise de conteúdo, que foi desenvolvida por Laurence Bardin (2011). A análise de conteúdo se organiza em 3 fases: 1. Pré-análise, 2. Exploração do material, 3. Tratamento dos resultados: inferência e interpretação

A coleta de dados que favorecem este estudo ocorreu de forma manual, isto é, foram feitas leituras atentas de cada postagem e comentários de mães que participam dessas páginas ou grupos e, na sequência, foram feitos prints das postagens e comentários mais relevantes, em seguida, os prints foram listados em 3 temas que mais se repetiam: a) saúde mental e solidão, b) rede de apoio- benefício, c) informação e orientação diante do diagnóstico.

A pesquisa foi feita no período de fevereiro a abril de 2023, e foram selecionados quatro grupos do Facebook. Na tabela 1, são apresentadas as informações sobre esses grupos.

NOME DO GRUPO	QUANT DE MEMBROS	DATA DA CRIAÇÃO	QUANT DE ADMINISTRADORES OU MODERADORES
Mães de autistas	12,3 mil	fevereiro de 2022	2 moderadores
Mães e pais de crianças com autismo	91,9 mil	05/12/2014	26 moderadores
Mães de Crianças TEA (Transtorno do Espectro Autista)	6,2 mil	09/08/2014	2 administradores
Grupo de apoio às mães atípicas	365	06/08/2022	1 administrador

Tabela 1 – Tabela resumo dos grupos do Facebook

Fonte: Elaborada pela Autora (2023).

As mães selecionadas para a pesquisa foram denominadas de mãe 1, 2 e 3, até mãe 18.

DESAFIOS MATERNO-INFANTIL NO TEA

Para Oliveira e Poletto (2015), há um impacto muito grande em vários âmbitos na vida das famílias: o nascimento de um filho, incluindo o financeiro e emocional. A parte financeira é um fator importante a ser destacado. As implicações financeiras na vida de uma mãe com uma criança autista podem ser significativas e variam de acordo com as necessidades específicas da criança e a situação financeira da família, tornando ainda mais difícil para as mães que se encontram em situação de vulnerabilidade social, foco desta pesquisa.

Sobre vulnerabilidade social, Pedersen e Silva (2014) definem a vulnerabilidade social como um processo complexo, multicausal e dinâmico que se manifesta em diversos níveis e dimensões da vida de indivíduos e grupos sociais. Essa vulnerabilidade resulta da interação entre fatores estruturais, institucionais, culturais e individuais que colocam esses indivíduos e grupos em situação de desvantagem em relação aos demais membros da sociedade.

Este aspecto interfere na qualidade de vida e bem-estar dessas mães, pois refere-se às relações sociais, e a proteção que o Estado dá, através dos serviços e políticas públicas que, na maioria das vezes, não atendem minimamente as necessidades exigidas por uma criança autista.

Segundo Freitas e Gaudenzi (2022), o processo da maternidade é uma construção peculiar da mulher e perpassa o âmbito sociocultural, necessitando que ela ocupe o papel de mãe a partir da sua subjetividade. Alguns símbolos culturais, como o ideal de mãe, de normalidade compartilhada, instituem o modo de ser mãe, e assim, as mães de crianças autistas podem ser impactadas quanto aos planos de futuro, quanto aos valores da família e até mesmo a sua identidade de mãe.

Dessa forma, o isolamento e as experiências maternas das mães de pessoas com deficiência instauram o ciclo de invisibilidade caracterizado na lógica de que, como vivem a maior parte da vida no convívio doméstico e são pouco vistas na comunidade, elas deixam de ser reconhecidas como parte e não são vistas pelas políticas públicas. Consequentemente, seus direitos são violados e ignorados, e como não são incluídas na sociedade, continuam invisíveis, e seu(u)a(s) filhos/as são alvos de discriminação (SOARES; CARVALHO, 2017).

A formação de uma comunidade afetiva proporciona às mães um lugar social importante. Enquanto as mães enfrentam diariamente situações de preconceito e violência por causa da diferença de seu filho autista com o mundo, em contrapartida suas experiências são reconhecidas enquanto saber.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

Saúde mental e solidão

No quesito saúde mental e solidão, constata-se que ser mãe de uma criança autista é uma tarefa desafiadora e exigente, onde há muitas pressões e estresses associados a essa responsabilidade. Além disso, se a mãe também estiver lidando com depressão ou síndromes, isso pode tornar a situação ainda mais difícil. Assim, é muito comum que todos os cuidados sejam voltados apenas para o bem-estar da criança, deixando a mãe sempre em segundo plano.

Sanini, Brum e Bosa (2010), complementa que o baixo apoio social são os preditores mais fortes de depressão e ansiedade, que as reduções nos escores de depressão estão associadas a intervenções que fornecem apoio social. Logo, foi possível identificar relatos em que estas mães demonstravam o sofrimento psicológico, sendo este a depressão:

(...) Lamentável o que nós mães vivemos! eu estou a (sic) dias pensando em suicídio... pq (sic) desde quando meu filho foi diagnosticado minha vida parou! É muito triste a falta de apoio! (mãe 1)¹

¹ Todos os comentários e postagens das mães foram transcritos de maneira literal, ou seja, exatamente da maneira

Constantinidis *et al.* (2018), ressalta que apesar de toda a família sofrer alterações cotidianas diante das vivências com o autismo onde muitas necessidades precisam ser ajustadas, é geralmente sobre a mãe que incide a maior demanda e responsabilidades. Na maior parte das vezes, é ela quem identifica que há algum problema acontecendo, busca o tratamento, administra esse tratamento e a grande exigência estabelecida por ele e quem vai manejar as situações diárias com a criança suas intercorrências. Confirmamos a constatação do autor através da fala da mãe 2, “*Nunca mais consegui trabalhar. é duro, a gente perde a autonomia e a identidade*”. (mãe 2)

Logo, identificou-se que uma das razões pelas quais algumas mães experimentam a perda da identidade é o fato de que o cuidado constante e as necessidades especiais de uma criança com autismo, muitas vezes, tornam-se o foco central de suas vidas. As mães sentem que suas próprias necessidades e interesses foram deixados de lado, levando a uma sensação de perda de identidade pessoal. Elas se sentem isoladas, devido às dificuldades em conciliar suas responsabilidades de cuidado com uma vida social ativa ou uma carreira profissional.

Além disso, ao analisar os comentários de algumas mães, constatou-se também o relato de abandono por parte dos maridos e sua falta de envolvimento nas responsabilidades relacionadas ao acompanhamento e desenvolvimento da criança com autismo. Essa ausência de apoio e participação por parte do pai acarreta um profundo sofrimento para essas mães. O sentimento de solidão e sobrecarga emocional é intensificado, uma vez que elas se veem enfrentando os desafios do autismo de forma solitária, sem o suporte e a parceria esperada. Verificamos a seguir com o comentário da mãe 4:

Assim que desconfiei do autismo, eu me vi sozinha mesmo ainda convivendo com o pai do meu filho. Mergulhei numa depressão horrível meses, sem apoio do pai. (mãe 4)

Olsson *et al.* (2011) verificou-se que mães de crianças com deficiência (sejam elas autistas ou não) que residiam em situação de monoparentalidade apresentavam maior suscetibilidade à depressão em comparação com aquelas que viviam com um parceiro. Assim sendo, apesar de o autismo representar um desafio significativo para a maternidade, existem outros elementos que podem agravar o nível de estresse.

A concepção tradicional de que o marido deve ser o provedor financeiro e a esposa responsável pela educação e cuidados com as crianças é uma ideia antiquada, enraizada em um modelo de gênero desigual. No entanto, os tempos mudaram e a compreensão dos papéis parentais evoluiu. É fundamental reconhecer que os cuidados com os filhos devem ser uma responsabilidade compartilhada por ambas as partes, independentemente do gênero.

como foram escritos.

Rede de apoio e benefício

No que tange a rede de apoio e benefício, identificou-se nos relatos destas mães um significativo sofrimento, devido à ausência de uma rede de apoio adequada. Percebe-se que o sofrimento psicológico das mães de crianças autistas em situação de vulnerabilidade financeira pode ser ainda mais acentuado devido aos desafios adicionais que enfrentam. A condição do autismo em si já demanda recursos financeiros para o tratamento e suporte adequados e, quando as famílias estão em situação de vulnerabilidade econômica, essas dificuldades se intensificam.

Identificamos que a falta de uma rede de apoio, para uma mãe atípica, tem um impacto significativo em sua vida e na vida de sua família. Devido aos desafios adicionais enfrentados em relação às mães típicas, como a sobrecarga de trabalho, a falta de tempo para si mesma e a necessidade de adaptar suas rotinas diárias, há uma carência de se ter uma rede de apoio, diz a mãe 6, *“Eu n (sic) tenho rede de apoio nenhuma, sinto tão sozinha ultimamente, vontade de desabafar, mas n (sic) tenho ninguém pra conversar” (mãe 6).*

É lamentável constatar que a maioria dos comentários e postagens estão relacionados às dificuldades que as mães de crianças autistas enfrentam em obter o Benefício de Prestação Continuada (BPC) para seus filhos. E isso torna-se mais um desafio para essas mães, levando-as a buscarem medidas judiciais para garantir os direitos de seus filhos. Essa realidade revela uma lacuna no sistema de proteção social, evidenciando a necessidade de revisão e aprimoramento dos critérios de elegibilidade e dos procedimentos de avaliação para o BPC e necessita que haja uma garantia de análise justa e eficiente dos casos, sem a necessidade de recorrer a medidas judiciais desgastantes e, na maioria dos casos, os valores de honorários advocatícios são enormes, podemos constatar no comentário da mãe 7:

Já estamos a dois anos esperando mana, eu entrei sem advogado pq (sic) eu achei muito caro. Uma me cobrou 28 mil, se ele não ganhasse de primeira instancia sabe (mãe 7)

De acordo com o site do Ministério do desenvolvimento e assistência social (2019), o Benefício de prestação continuada, está disposto na Lei Orgânica da Assistência Social - LOAS, e para ter direito ao benefício existem alguns critérios a serem atendidos, como, a renda por pessoa do grupo familiar precisa que seja igual ou menor a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo, precisa estar inscrito no Cadastro Único do governo, além da necessidade de passar por uma avaliação médica e social no Instituto Nacional do Seguro Social (INSS).

Souza e Franco (2019), discorrem que os cuidados de saúde, que são realizados por uma equipe multidisciplinar de profissionais, geralmente representam um obstáculo para famílias de baixa renda. Isso ocorre devido ao custo financeiro das terapias necessárias, envolvendo psicólogos, fonoaudiólogos, neurologistas, neuropediatras, terapeutas ocupacionais e outros especialistas. Esse custo excede significativamente a renda anual

média de cerca de 80% da população brasileira, conforme os dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2010) sobre o rendimento nacional.

Identificou-se a falta de informações sobre o processo, o que acaba dificultando o processo de obtenção do benefício. Notou-se que algumas mães de autistas relatam não saber como solicitar o BPC ou desconhece seus direitos, logo, nas comunidades do Facebook foi possível analisar que estas genitoras acabavam por sanar suas dúvidas referentes em adquirir o benefício, ilustrado no comentário da mãe 8:

Alguém poderia me ajudar me informando como faço pra conseguir esse direito do meu filho de receber esse salário? Estou completamente perdida. Não sei como começar. (mãe 8)

Salientamos que ficou perceptível que, as redes sociais, no caso desta pesquisa, o Facebook tem sido utilizado como uma rede de apoio para mães de crianças autistas. Onde as mães podem encontrar comunidades on-line, grupos de apoio e informações relevantes sobre o autismo, elas compartilham experiências, trocam dicas e conselhos, buscam orientação de profissionais e encontram na maioria das vezes, um espaço de acolhimento e compreensão.

No geral, tanto o Benefício de Prestação Continuada (BPC) quanto as redes sociais desempenham um papel importante ao oferecer apoio e recursos às mães de crianças autistas, ajudando-as a enfrentar os desafios e promovendo uma melhor qualidade de vida para as famílias.

Informação e orientação diante do diagnóstico

Notou-se que a maioria das mães em situação de vulnerabilidade financeira não recebem as orientações e informações necessárias após o diagnóstico de autismo de seus filhos. Isso pode ser devido a uma série de fatores, incluindo falta de acesso a serviços de saúde adequados, falta de conhecimento sobre o autismo por parte dos profissionais de saúde e falta de recursos financeiros.

Identificamos que a maioria das mães tem muitas dúvidas relacionadas a lidar com as condições específicas do autismo, o que dificulta a vida cotidiana, devido aos comportamentos desafiadores e as necessidades de apoio em diversas áreas. Também existem dificuldades relacionadas ao acesso a serviços especializados, terapias e apoio adequado limitado em algumas áreas. Isso dificulta o acesso das mães a recursos importantes para o desenvolvimento e bem-estar do filho, aumentando as dificuldades enfrentadas. Na postagem da mãe 10, podemos perceber essa realidade:

Como lidar com criança com tod e tea, diz não a tudo, não aceita regra nenhuma, não conseguimos mais se quer levar a escola e se contrariado bate no adulto, quebra coisas em casas. Já faz terapias não vemos retorno só piora, tem reação graves a todos os remédios que tentamos! Precisamos muito de ajuda! Socorro (mãe 10)

Percebemos a falta de profissionais de saúde mais instruídos sobre autismo e que consigam dar informações e orientações mais assertivas na hora do diagnóstico. Pinto et al. (2016), acrescenta que é fundamental que o profissional da área de saúde possua a capacidade de compreender as singularidades e traços distintos de cada indivíduo, levando em conta suas experiências e conhecimento prévio em relação à terminologia técnica.

Logo, o impacto do diagnóstico traz muita insegurança, principalmente quando as mães não recebem orientações acerca do autismo e suas implicações. O diagnóstico traz consigo uma série de implicações e desafios desconhecidos para as mães. Constatamos a angústia na postagem da mãe 9:

Boa noite!! Gostaria de saber como foi o diagnostico (sic) de vocês. Estou muito angustiada pois ninguém confirma nada às falam ser autismo aí acham que é so um atraso, mais (sic) ele tem vários sintomas de autismo. Tem 2 anos e 6 meses ainda não fala, não tem contato visual, anda muito na ponta dia (sic) pés, se embala pra frente e pra trás, não interage com outras crianças. Porque é tão difícil os profissionais chegarem ao diagnóstico é muito torturante não ter certeza. É assim mesmo??? (mãe 9)

Constatamos que as informações e orientações fazem toda diferença para as mães, no processo de avaliação e diagnóstico e devem ser feitas de forma clara, respeitosa e compreensível para que haja um melhor entendimento e norte no acompanhamento aos processos de cuidados da criança.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante dos resultados obtidos nesta pesquisa, compreendemos os desafios vivenciados pelas mães de crianças autistas que estão em situação de vulnerabilidade social financeira, e ficou evidente a necessidade de estratégias eficazes para o desenvolvimento e cuidado de seus filhos. Esta análise revela as dificuldades e a importância fundamental de uma rede de apoio sólida nesse contexto, a fim de minimizar seu sofrimento e os impactos do diagnóstico e da condução do processo de acompanhamento das crianças.

Entendemos que as principais dificuldades enfrentadas pelas mães de crianças autistas em situação de vulnerabilidade financeira é a falta de recursos adequados para investir em terapias especializadas, tratamentos e intervenções necessárias para o desenvolvimento e a qualidade de vida de seus filhos. Essa restrição financeira cria um obstáculo significativo para acessar serviços essenciais como terapia ocupacional, fonoaudiologia, psicologia e educação especial que auxiliam no desenvolvimento das habilidades sociais, cognitivas e emocionais de seus filhos e que lhes proporcionam momentos de autocuidado.

A psicologia desempenha um papel fundamental no apoio às mães de crianças com espectro autista que enfrentam desafios em decorrência do diagnóstico e da condução do processo de acompanhamento de seus filhos. Por meio de abordagens terapêuticas

e intervenções psicológicas adequadas, os profissionais oferecem suporte emocional, orientação e estratégias eficazes para lidar com as dificuldades enfrentadas.

Destacamos a importância de políticas públicas que atendam de forma mais eficiente as mães de crianças autistas no tratamento de seus filhos. Políticas que tenham o papel fundamental na garantir os direitos, na promoção da inclusão social e no acesso a serviços e recursos adequados para as famílias que vivenciam o autismo. Que essas políticas públicas estejam voltadas para a conscientização e o conhecimento sobre o autismo. É essencial ressaltar que as políticas públicas devem ser desenvolvidas de forma participativa, ouvindo e incluindo as vozes das mães de crianças autistas e das organizações da sociedade civil que as representam. Ao envolver as famílias no processo de formulação, implementação e avaliação das políticas, é possível garantir que elas sejam efetivas, adequadas às necessidades reais e capazes de promover uma mudança positiva na vida das mães e de seus filhos autistas.

Por fim, ressaltamos a importância da parceria e articulação com profissionais da área da saúde e da educação como estratégias essenciais. Buscar estabelecer conexões com profissionais capacitados, que possam oferecer orientação, encaminhamentos e suporte profissional para suas crianças é fundamental. Essas parcerias são essenciais para garantir o acesso a serviços e recursos necessários, mesmo em condições de vulnerabilidade social e financeira.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION - APA. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. Porto Alegre: Artmed, 2014

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011, 229 p

BOSA, C. A.; Autismo: intervenções psicoeducacionais. **Brazilian Journal of Psychiatry** [online]. 2006, v. 28, suppl 1.

BRASIL, Planalto. **Política nacional de proteção dos direitos da pessoa com transtorno do espectro autista**. Lei nº 12.764 de 27 de dezembro de 2012. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccvil_03/_ato2011-2014/lei/112764.html. Acesso em: 27 nov. 2021;

BRASIL. Ministério da Saúde. **TEA: saiba o que é o Transtorno do Espectro Autista e como o SUS tem dado assistência a pacientes e familiares**. Atualizado em: 03 nov. 2022. Acesso em: 19 nov. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Linhas de Cuidado. Transtorno do Espectro Autista (TEA)**. Definição - Transtorno do Espectro Autista (TEA) na criança (saude.gov.br). Atualizado em 25 de março de 2021. Acesso em 19 nov. 2023

BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA (BPC) — **Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome** (www.gov.br)

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*, 23(1), p. 47-58, 2018. Doi: <https://dx.doi.org/10.1590/1413-82712018230105>

FREITAS, B. M. S.; GAUDENZI, P. “Nós, mães de autistas”: entre o saber da experiência e as memórias coletivas em vídeos no YouTube. *Ciência & Saúde Coletiva [online]*, 2022, v. 27, n. 04, p. 1595-1604. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232022274.07212021>.

KOZINETTS, R. V. **Netnografia: Realizando pesquisa etnográfica online**. Porto Alegre: Penso, 2014. 203p.

MAIA, F. A.; et. al. Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho. *Cadernos Saúde Coletiva [online]*, 2016, v. 24, n. 2, p. 228-234. DOI: <https://doi.org/10.1590/1414-462X201600020282>.

OISSON, M.B, HWANG C.P. Depressão em mães e pais de crianças com deficiência intelectual. *J Intellecto Disabil Res*. 2001 Dez;45(Pt 6):535-43. DOI: 10.1046/j.1365-2788.2001.00372.x. PMID: 11737541.

OLIVEIRA, I. G.; POLETTTO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Rev. SPAGESP*, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, p. 102-119, 2015.

PEDERSEN, J. R. **O corpo como mercadoria: exploração sexual de adolescentes e vulnerabilidade social das famílias**. 2014. 204 f. Tese (Doutorado em Serviço Social) - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2014

PINTO, R. N. M.; TORQUATO, I. M. B.; COLLET, N. C.; REICHERT, A. P. da S.; NETO, V. L. de S.; SARAIVA, A. M. Autismo infantil: impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 37, n. 3, 2016. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/rgenf/article/view/61572>. Acesso em: 15 jun. 2023

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

SBP. Sociedade Brasileira de Pediatria. **Manual de Orientação Departamento Científico de Pediatria do Desenvolvimento e Comportamento**. Transtorno do Espectro do Autismo, N. 5, abril de 2019.

SOARES, A. M. M.; CARVALHO, M. E. P. Ser mãe de pessoa com deficiência: do isolamento à participação social. Seminário Internacional Fazendo Gênero 11 & 13th Women's Worlds Congress (*Anais Eletrônicos*), Florianópolis, 2017.

SOUZA, M. F.; FRANCO, R. K. G. Diferentes tons de azul do Transtorno do Espectro Autista. **Ensaios interdisciplinares em humanidades II** [recurso eletrônico] / —Antonio Vieira da Silva Filho, Edson Holanda Lima Barboza, Larissa Oliveira e Gabarra(organizadores). – Fortaleza: EdUECE, 2019.