



XVII Encontro de Extensão Universitária da Universidade Federal de Campina Grande.
Extensão Universitária, Arte e Cultura: desafios e caminhos possíveis para indissociabilidade entre Ensino, Pesquisa e Extensão. De 11 a 19 de março de 2024.
Campina Grande, Patos, Sousa, Pombal, Cuité, Sumé e Cajazeiras, PB – Brasil.

ACOLHER: GRUPO DE APOIO AS MÃES DE PESSOAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

Ana Patricia Luna Sousa¹, Camila Nicoli Ferreira², Katarina Maelly Duarte Vieira³, Laíne Louise Carvalho de Almeida⁴, Betânia Maria Oliveira de Amorim⁵,
betania.maria@professor.ufcg.edu.br

Resumo: O diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) pode desencadear sofrimento no âmbito familiar, devido às demandas de cuidado que o indivíduo pode apresentar. A sobrecarga emocional inicia-se no momento do recebimento do diagnóstico e passa por diversas variáveis como a luta por atendimento profissional. Sendo assim, as mulheres-mães de filhos/filhas autistas precisam de apoio e suporte tanto quanto os filhos. Dessa forma, esta ação extensionista teve por objetivo acolher os múltiplos sofrimentos de mulheres-mães de filhos e filhas que possuem o diagnóstico de TEA. Participaram das atividades, aproximadamente, 25 mulheres-mães de filhos diagnosticados com o TEA, vinculados ao Centro de Atendimento ao Autista (CAA), localizado no município de Campina Grande - PB. Por meio das metodologias ativas proporcionamos um ambiente colaborativo, reflexivo e de autonomia, possibilitando que as mães se conectassem umas com as outras, compartilhassem suas experiências e refletissem acerca de possíveis encaminhamentos para os desafios que enfrentam. Os resultados apontam que as ações realizadas foram eficazes na promoção do bem-estar emocional e no fortalecimento das mães, proporcionando um suporte valioso em meio às dificuldades enfrentadas no cotidiano.

Palavras-chaves: Transtorno do Espectro Autista, mães, metodologias ativas.

1. Introdução

O diagnóstico de autismo pode acarretar abalos e danos emocionais aos familiares. A idealização do “filho perfeito” é manchada a partir do recebimento do diagnóstico, visto que uma série de fatores de ordem clínica e social, podem comprometer a vivência da criança e o olhar dos pais para o filho/filha. Nas palavras de Constantatinidis, Ribeiro e Silva (2018)^[3], o casal constrói, idealiza, sonha e projeta a vida do/da filho/filha desde o momento da descoberta da gravidez, a revelação do autismo é a marca de uma “imperfeição” que foge à regra da normatividade e estabelece uma queixa inserida no preconceito, no desconhecimento e na decepção.

De acordo com a Associação Americana de Psiquiatria (2013), o Transtorno do Espectro Autista (TEA), é um transtorno do neurodesenvolvimento, que

afeta e impacta, de forma múltipla e variável, o comportamento, a interação social e as áreas de comunicação do sujeito. Teixeira^[4] afirma que o Transtorno do Espectro Autista é uma síndrome de origem precoce que acarreta comportamentos estereotipados, repetitivos, ritualizados, bem como alterações sensoriais e restrições de interesses. O quadro clínico de cada sujeito que apresenta o autismo apresenta variações e manifestações diferentes.

As características do TEA evidenciam-se, na maioria dos casos, no primeiro ano de vida e persistem por toda a vida do sujeito. As pessoas que têm autismo, dependendo do seu grau de suporte, podem ter dificuldades em construir laços, dificuldades de aprendizagem e podem ser parciais ou totalmente dependentes do cuidado de terceiros.^[4] O cuidar, com base em Constantinidis, Ribeiro e Silva (2018)^[3], é uma tarefa histórica e socialmente atribuída à figura da mulher, a partir da crença de que o feminino possui características como gentileza, generosidade, atenção e empatia, tornando as genitoras mais propensas a cuidar dos filhos (Bellini; Hueb; Riccioppo, 2021)^[1].

A partir da descoberta do autismo, uma série de exigências, que requerem ajustes e reajustes à dinâmica familiar, são solicitadas. Cuidar de um autista requer paciência, tempo, atenção, disposição e conhecimento a respeito das especificidades, particularidades e da natureza do autismo^[1]. O preconceito existente em relação aos autistas ainda é grande e a sociedade, em muitos casos, culpabiliza e responsabiliza a família, em especial a mãe, pelo comportamento e pela não tipicidade do filho/filha. Deste modo, as mulheres-mães tendem a assumir a responsabilidade pelo cuidar e também pela marca que segue, prossegue e insiste em repetir “meu filho é imperfeito.”^[3]

As mães são as principais cuidadoras dos filhos com TEA e este cuidado pode ser exaustivo e estressante. Deste modo, é fundamental que os envolvidos no processo tenham uma rede de apoio e um acompanhamento de profissionais que possam acolher e cuidar da saúde mental desses sujeitos^[1]. O suporte profissional às mulheres mães é necessário, haja vista a ampla carga de sofrimento e os diversos afetos e sentimentos suscitados com a presença do diagnóstico.²¹

O impacto do diagnóstico causa incertezas diversas aos genitores. A sensação de que o filho/filha é

^{1,2,3,4} Estudantes de Graduação, Psicologia, UFCG, Campus Campina Grande, PB. Brasil.

⁵ Coordenadora, Professora associada, vinculada a Unidade acadêmica de Psicologia, UFCG, Campus Campina Grande, PB. Brasil.

inadequado e incapaz de realizar atividades e habilidades sociais é um dos primeiros sentimentos. Os desafios acerca do cuidar podem aumentar ou diminuir de acordo com o grau de suporte do sujeito com TEA. No entanto, o desconhecimento da sociedade é uma das maiores causas de sofrimento, visto que o olhar para o autismo ainda é repleto de estigmas e estereótipos.^[2]

Em pesquisa realizada em 2018, Constantinidis, Ribeiro e Silva^[3] mostraram que o sofrimento da mulher-mãe ocorre também pela anulação de si em consequência da necessidade de cuidar do filho/filha. O autoabandono ocorre numa linha que, muitas vezes, se inicia pela saída do emprego, pela negligência de cuidados com o corpo e com a saúde, pela ausência de desejo de conviver socialmente e pela desatenção com a relação com o marido. O cuidar do filho/filha com autismo provoca na mulher-mãe o sentimento de responsabilização extrema, de modo que ela passa a se tornar indiferente a si mesma em uma constante necessidade de oferecer amor ao filho/filha.^[3]

O amor pela criança com autismo também pode sofrer atritos e abalos. As dificuldades diárias e os empecilhos, que muitas vezes impossibilitam a normalidade do cotidiano, podem motivar afetos como raiva e ódio direcionados ao filho/filha. Desta forma, as mulheres-mães precisam se esforçar para que os afetos ditos “bons”, como amor e carinho, sobreponham-se e sejam maiores que os pensamentos negativos. A carga social que impõe e difunde a ideia de amor materno perfeito e natural à mulher, acarreta cobrança e decepção à mulher-mãe, que pode se enxergar de modo cruel por não atender ao que se esperava da figura materna.^[3]

A desorganização emocional da mulher-mãe pode aumentar à medida que não houver parceria ou rede de apoio. O diagnóstico de autismo desestabiliza a ordem familiar e exige a reorganização da dinâmica da família. Os genitores, em muitos casos, negam a existência do diagnóstico e ignoram as necessidades da criança autista.

Segundo Constantinidis, Ribeiro e Silva (2018)^[3], é comum a sobrecarga do cuidado recair sobre as mulheres, afetando, inclusive, a relação conjugal. Em muitos casos, a responsabilidade de cuidar de uma criança com autismo é deixada exclusivamente para a mãe, enquanto o pai se distancia e ignora sua contribuição. Essa nova realidade coloca a mulher em uma posição de acomodação, impactando sua vida de diversas maneiras e trazendo consigo consequências sociais, emocionais, financeiras e de saúde, tanto física quanto mental.

Considerando esta realidade, utilizamos as metodologias ativas para acolher as mães de filhos diagnosticados com o Transtorno do Espectro Autista (TEA), vinculados ao Centro de Atendimento ao Autista, localizado no município de Campina Grande - PB.

Compreendemos ser indiscutível a necessidade de apoio emocional, visto que estas mães enfrentam sentimentos de estresse, culpa, frustração e medo. Desse modo, um grupo de apoio pode oferecer um espaço seguro no qual as mães tenham a possibilidade de expressar suas emoções, receber apoio e encontrar conforto entre pessoas que compreendem suas vivências.

2. Metodologia

Utilizamos as metodologias ativas por entendermos que estas são fundamentais para trabalhar com um grupo de mães de crianças autistas, pois possibilitam um ambiente de aprendizagem dinâmico, participativo e significativo. Ao utilizar abordagens que promovem a experimentação, a colaboração e a reflexão, as mães podem adquirir conhecimentos de forma mais eficaz e autonomia para lidar com o desafio de cuidar de uma criança com autismo. Além disso, as metodologias ativas permitem que as mães desenvolvam habilidades de resolução de problemas, comunicação e empatia, essenciais para promover o desenvolvimento e bem-estar de seus filhos.

Ao estimular a interação e a troca de experiências entre as participantes, as metodologias ativas também contribuem para a construção de redes de apoio e suporte emocional, fortalecendo os laços comunitários e proporcionando um espaço seguro para compartilhar desafios e conquistas. Dessa forma, o uso de metodologias ativas se mostra crucial para o empoderamento das mães, contribuindo para um maior entendimento e aceitação da condição de seus filhos e promovendo uma abordagem mais inclusiva e respeitosa em relação ao autismo.

3. Resultados e Discussões

Ao longo da realização do projeto, foram realizados 13 encontros, com duração média de uma hora e trinta minutos, nos quais foram desenvolvidas algumas intervenções, tais como: Dinâmica das Emoções, Jardim do CAA (Centro de Atendimento ao Autista), Mochila Pesada, Um Olhar Para Si e Círculo das Emoções. Cada uma dessas abordagens possui características distintas e foram utilizadas de forma complementar para promover uma participação mais expressiva do grupo.

A “Dinâmica das Emoções” foi estruturada por meio de placas confeccionadas com “emojis” expressando as quatro emoções primárias: raiva, medo, alegria e tristeza. A proposta consistiu em permitir que as participantes escolhessem uma emoção e compartilhassem livremente uma situação ou palavra associada a ela. Esse momento revelou-se potente, pois as mulheres compartilharam experiências relacionadas a seus filhos atípicos, abordando temas como injustiça, medo da pressão social e abandono.

O “Jardim do CAA” foi uma intervenção direcionada à campanha do Setembro Amarelo. Mediante uma técnica projetiva chamada “Fantasia da Roseira” e, utilizando-se de recursos para a produção de desenho, as participantes foram convidadas a se representarem, de maneira livre e lúdica, como uma flor ou uma planta, respondendo à seguinte pergunta disparadora: “se eu fosse uma flor, como eu seria?”. Posteriormente, os desenhos foram compartilhados em uma roda de conversa. Surgiram algumas representações relacionadas à resistência de um cacto e à uma planta sem adubo, sem energia solar e com raízes desnutridas, também houveram flores pequenas e inseguras, bem como a representação de um dia nublado e triste.

Após a apresentação dos desenhos, refletiu-se acerca da concepção que a presença de emoções negativas não implica fragilidade, conforme expresso por elas. Enfatizou-se a ideia de que tais emoções são naturais e que é fundamental reconhecer o seu valor, desenvolvendo habilidades para lidar com elas. Este processo visou desmistificar a noção de que o cuidado pela saúde mental está exclusivamente vinculado a intervenções psicoterapêuticas, destacando sua integração em práticas cotidianas. Ao final, foi construído o Jardim do CAA e todas as participantes colocaram seus desenhos no mural pertencente ao local da dinâmica.

A dinâmica “Mochila Pesada” foi pautada na lógica da sobrecarga da maternidade atípica. Nesta perspectiva, convidamos as integrantes a escreverem em um papel o que as fazia se sentirem sobrecarregadas e colocarem o material escrito na mochila posta no meio da roda. Entre os conteúdos colocados na mochila identificamos: sofrimento psíquico, julgamento social acerca do exercício da maternidade e à ausência de rede de apoio. Ao final, foi levantada a reflexão acerca da extrema responsabilização de atividades que não deveriam recair exclusivamente sobre essas mulheres, abordou-se também o peso significativo associado a carregar tal carga sozinha, destacando a importância de encontrar estratégias para compartilhá-la.

No encontro em que foi realizada a intervenção “Um Olhar Para Si” foi solicitado que as participantes fechassem os olhos e imaginassem a pessoa mais importante de suas vidas, aquela que deveria ser cuidada e amada. Depois, foi entregue uma caixa e foi dito que ali havia a “imagem” dessa pessoa. Na referida caixa continha um espelho colado ao fundo. Após todas verem a imagem, questionou-se como cada uma se sentiu ao deparar-se consigo mesma na caixa. Este momento foi caracterizado por reflexões acerca do tempo de cuidado dedicado a outras pessoas em detrimento do seu próprio tempo e desejo. Ao encerrar, promoveu-se uma reflexão sobre os modos de olhar para si no cotidiano, considerando como essa autopercepção pode ser alinhada à própria rotina.

Quando ocorreu o “Círculo das Emoções”, foi organizada uma roda com as mulheres-mães onde cada participante era convidada a se dirigir ao centro do círculo e permanecer de olhos fechados. Enquanto isso, as demais participantes compartilhavam percepções positivas sobre a pessoa que estava no centro. A proposta central era estimular o reconhecimento acerca do que foi dito, tendo em vista que após o retorno do círculo, questionava-se: “você concorda com o que foi dito sobre você?”. A maior parte das respostas foram de cunho positivo. Este encontro destacou-se pela sua potência, pelo reconhecimento mútuo e pela reflexão sobre a jornada de cada uma ali presente.

Observamos que as metodologias ativas se mostraram extremamente eficazes no trabalho com um grupo de mães de crianças autistas, proporcionando resultados significativos e positivos. Ao adotarmos as abordagens colaborativas e participativas mencionadas, as mães foram incentivadas a compartilhar suas experiências,

construir conhecimento coletivo e desenvolver habilidades para resolução de problemas. Por meio de reflexões e discussões em grupo, as mães foram capazes de adquirir uma compreensão mais profunda sobre o autismo e aprender estratégias eficazes para lidar com os desafios do dia a dia. Além disso, as metodologias ativas promoveram a reflexão e a autoavaliação, permitindo que as mães identificassem suas próprias necessidades e desenvolvessem maior autoconfiança e autoeficácia. Ao final do processo, observamos que as mães despertaram para a necessidade do autocuidado e sentiram-se acolhidas por participarem de um espaço seguro e inclusivo para compartilharem experiências, expressar suas emoções, pensamentos e preocupações mais profundas, assim como, seus desafios e conquistas.

4. Conclusões

É indiscutível a importância da inclusão e acolhimento das famílias que lidam com o Transtorno do Espectro Autista (TEA) na sociedade atual. O TEA não impacta apenas a criança diagnosticada, mas também tem um grande efeito na dinâmica familiar, especialmente na mãe. Portanto, é essencial oferecer apoio e orientação adequados às mães para lidarem da melhor forma possível com os desafios exclusivos dessa situação. Criar um espaço de acolhimento e troca de experiências, onde as mães possam compartilhar suas vivências, desafios e conquistas, é fundamental. Essa troca de informações e apoio mútuo é crucial para fortalecer emocionalmente as mães e promover um senso de pertencimento e compreensão. Ademais, construir uma rede de apoio entre as mães pode ajudar significativamente no enfrentamento das dificuldades diárias e no desenvolvimento de estratégias de superação.

Outra questão importante no trabalho de extensão com mães de crianças autistas é fornecer orientações e informações sobre o TEA, suas características, intervenções possíveis, direitos da criança e da família, assim como estratégias de manejo comportamental e adaptações necessárias no ambiente familiar. Estas informações são essenciais para que as mães compreendam melhor a condição de seus filhos e cuidem deles de forma mais eficaz. Além disso, a prática extensionista com mães de crianças autistas também contribui para sensibilizar a sociedade sobre o TEA e as necessidades das famílias que vivem com essa condição. Ao compartilhar informações e experiências, as mães podem se tornar agentes de mudança, promovendo a inclusão e o respeito às diferenças.

Em suma, o trabalho de extensão com mães de crianças autistas é crucial para melhorar a qualidade de vida dessas famílias, oferecendo suporte emocional, orientações práticas e fortalecendo o empoderamento das mães. Essa abordagem pode contribuir significativamente para o bem-estar das crianças autistas e suas famílias, possibilitando uma convivência mais harmoniosa e inclusiva na sociedade.

5. Referências

[1] BELLINI, Marcella; HUEB, Martha Franco Diniz; RICCIOPPO, Maria Regina Pontes Luz. Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos. São Paulo: **Rev. SPAGESP**, V. 22, N. 2, 2021, p. 132-146.

[2] BIALER, M. M.; LERNER, R.; MORAES, A. V. P. M. Clínica e Pesquisa do Autismo: olhar ético para o sofrimento da família. Maringá: **Psicologia em Estudo**, V. 26, 2021.

[3] CONSTANTINIDIS, Teresinha Cid; RIBEIRO, Maria Cristina Cardoso; SILVA, Laila Cristina da. “Todo Mundo Quer Ter um Filho Perfeito”: vivências de mães de crianças com autismo. São Paulo: **Psico-USF**, V. 23, N. 1, 2018.

[4] TEIXEIRA, Gustavo. **Manual do autismo**. Rio de Janeiro, 2016.

Agradecimentos

Ao Centro de Atendimento ao Autista e as mães que acolheram a proposta do nosso projeto para o desenvolvimento das ações realizadas.