

Experiência da maternagem vivenciada por mães de crianças com transtorno do espectro autista: revisão integrativa

Maternity experience experienced by mothers of children with autistic spectrum disorder:
integrative review

*Experiencia de la maternidad vivida por madres de niños con trastorno del espectro autista:
revisión integradora*

Daniele Mesquita Batista^I , Emilly Vasconcelos Goulart^I ,
Elizabeth Teixeira^{II} , Maria Goreth Silva Ferreira^{II} 

^I Universidade do Estado do Pará, Santarém, Pará, Brasil

^{II} Universidade do Estado do Pará, Belém, Pará, Brasil

Resumo

Objetivo: identificar as experiências vivenciadas por mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista no exercício da maternagem. **Método:** revisão integrativa, realizada no período de julho a agosto de 2023, durante seis etapas: a identificação do tema e seleção da questão de pesquisa; busca na literatura; extração de dados e categorização; análise crítica dos estudos incluídos; interpretação dos dados; apresentação da revisão; síntese do conhecimento. **Resultados:** identificaram-se 1946 estudos, com a amostra final composta de nove artigos. As mães lançaram mão de várias estratégias para estabelecer vínculo afetivo com os seus filhos, oportunizado pelo aprendizado construído a partir da dedicação diária constante e muitas vezes exclusiva. **Conclusão:** o exercício da maternagem de mães de crianças com o Transtorno do Espectro Autista revela-se por meio do desenvolvimento da capacidade de se reinventar como mães, durante e após o diagnóstico, a fim de assumir, assim, uma nova identidade. **Descritores:** Mães; Transtorno do Espectro Autista; Criança; Relações Mãe-Filho; Comportamento Materno

Abstract

Objective: This study aimed to identify mothers' experiences of children with Autism Spectrum Disorder in the exercise of motherhood. **Method:** An integrative review, carried out between July and August 2023, during six stages: identification of the theme and selection of the research question; literature search; data extraction and categorization; critical analysis of the studies included; interpretation of the data; presentation of the review; synthesis of knowledge. **Results:** A total of 1946 studies were identified, with the final sample comprising nine articles. The mothers used a variety of strategies to establish an emotional bond with their children, made possible by the learning they gained from their constant and often exclusive daily dedication.

Conclusion: The exercise of motherhood by mothers of children with Autism Spectrum Disorder is revealed through the development of the ability to reinvent themselves as mothers, during and after the diagnosis, to assume a new identity.

Descriptors: Mothers; Autism Spectrum Disorder; Child; Mother-Child Relations; Maternal Behavior

Resumen

Objetivo: Identificar las experiencias de madres de niños con Trastorno del Espectro Autista en el ejercicio de la maternidad. **Método:** revisión integradora, realizada entre julio y agosto de 2023, en seis etapas: identificación del tema y selección de la pregunta de investigación; búsqueda bibliográfica; extracción y categorización de datos; análisis crítico de los estudios incluidos; interpretación de los datos; presentación de la revisión; síntesis del conocimiento.

Resultados: se identificaron 1946 estudios, y la muestra final se compuso de nueve artículos. Las madres utilizaron diversas estrategias para establecer un vínculo afectivo con sus hijos, posibilitado por el aprendizaje obtenido en la dedicación diaria, constante y muchas veces exclusiva. **Conclusión:** el ejercicio de la maternidad por las madres de niños con Trastorno del Espectro Autista se revela a través del desarrollo de la capacidad de reinventarse como madres, durante y después del diagnóstico, para asumir una nueva identidad.

Descriptores: Madres; Transtorno del Espectro Autista; Niño; Relaciones Madre-Hijo; Conducta Materna

Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é definido como um transtorno de neurodesenvolvimento que apresenta como características o acometimento na comunicação, na interação social e na reciprocidade socioemocional. Além disso, o TEA detém padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades, como a repetição de falas, de movimentos ou o uso de objetos, manifestadas nos primeiros anos de vida.¹

As mães de crianças com o TEA, geralmente são as principais responsáveis pela demanda de cuidados constantes com os filhos, o que pode resultar em quadros de exaustão física, mental e emocional, e progredir para o surgimento de transtornos depressivos, que potencialmente influenciam o desenvolvimento infantil de suas crianças.²⁻³ O bem-estar e a saúde psíquica da mãe comprometem o relacionamento entre mãe e filho, ou seja, no estabelecimento da maternagem, já que a fragilidade desse vínculo pode trazer prejuízos para o aprimoramento das capacidades cognitiva, motora, emocional e social da criança, em especial daquelas que apresentam o transtorno.⁴

O exercício da maternagem é definido como o processo pelo qual há o estreitamento da relação entre mãe e filho, exercido por meio do cuidado diário, do acolhimento, do amor, do carinho e da atenção empregados à criança.⁵ É, portanto,

construída desde o ventre materno, de tal forma que esse vínculo será fortalecido à medida que a mãe provém seu filho em todos os aspectos, sejam eles físicos ou psicológicos. Logo, o desenvolvimento de uma boa maternagem é determinante para a construção da personalidade da criança, pois constrói nesta os sentimentos de confiança, independência e segurança.⁶ Cabe ressaltar que esse processo é singular, ou seja, cada mãe desempenhará individualmente a sua própria maneira de matinar.

A perspectiva Winnicottiana leva a compreensão de que na primeira infância a criança é completamente dependente da mãe, e, que cabe a ela empenhar tempo, carinho e dedicação com intuito de atender, de maneira satisfatória, às suas necessidades. Ainda nessa fase, a criança também inicia o processo de independência, momento em que a mãe retorna a desempenhar as suas atividades diárias e deixa de se manter disponível em tempo integral, assim, a criança passa a construir-se internamente e a identificar o mundo externo, o que a possibilita apoderar-se dos seus cuidados e construir as suas relações sociais.⁵

No entanto, ao considerar que a identificação dos sintomas do TEA ocorre nos primeiros anos de idade – correspondente à primeira e ao início da segunda infância –, entende-se que a mãe de uma criança com o TEA precisará enfrentar uma série de desafios para que consiga desenvolver sua maternagem de maneira satisfatória, pois, as etapas do desenvolvimento infantil de seus filhos se darão de forma atípica, principalmente em razão da limitação na autonomia das crianças autistas e da dificuldade de suas interações com o mundo.¹

A maternagem, nesse contexto, envolverá as práticas e as estratégias adaptadas que demandam sensibilidade, paciência e conhecimento sobre o TEA. Nesse sentido, é necessária a realização de estudos⁷ que visem a identificação das barreiras e dos desafios comuns enfrentados pelas mães atípicas (termo utilizado para fazer referência a mães que exercem uma maternidade fora dos padrões normativos),⁸ e que apontem os caminhos para as intervenções eficazes, com o objetivo de promover um suporte, tanto para as crianças com o TEA, quanto para as suas famílias, a fim de fortalecer os vínculos afetivos e melhorar a qualidade de vida de todos os envolvidos.

O estudo dessa temática justifica-se por ser de interesse coletivo e apresentar um caráter político-social, que considera a complexidade e singularidade da experiência

materna atípica. Ao dar voz às experiências das mães, é possível combater os estigmas e os preconceitos relacionados ao autismo, além de promover uma maior conscientização e inclusão.⁹

Dessa forma, objetivou-se identificar as experiências vivenciadas por mães de crianças com o TEA no exercício da maternagem.

Método

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura realizada em seis etapas: identificação do tema e seleção da questão de pesquisa; busca na literatura; extração de dados e categorização; análise crítica dos estudos incluídos; interpretação dos dados; apresentação da revisão/ síntese do conhecimento.¹⁰

Estabeleceu-se como tema: “crianças com TEA”. A partir daí, definiu-se o objeto do estudo, especificou-se o interesse sobre a experiência de maternagem de mães de crianças com o TEA, por meio da seguinte questão norteadora: “como as mães de crianças com TEA experienciam a maternagem?”. Utilizou-se a estratégia PICO (P- mães de crianças com TEA; I- experiência de maternagem; Co-indeterminado).

A busca ocorreu no período de julho a agosto de 2023. Dois pesquisadores operacionalizaram a coleta de forma pareada. A estratégia de busca utilizou a combinação de descritores cadastrados no Descritores em Ciências da Saúde/*Medical Subject Headings* (DeCS/MeSH) com a utilização dos operadores *booleanos AND e OR*. A combinação estabelecida foi: (*autistic child OR autism spectrum disorder*) *AND* (*experience OR mother-child relations*) *AND* mothers.

A revisão foi realizada nas bases de dados integradas à Biblioteca Virtual da Saúde (BVS): a Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), a *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE), a Base de Dados de Enfermagem (BDENF), a Index Psicologia, além da *PubMed*, *Scopus* e a *Web of Science*. As bases de dados foram acessadas por meio da Comunidade Acadêmica Federada (CAFe) no portal de Periódicos da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

Incluíram-se os artigos completos em qualquer idioma com o recorte temporal de 2018. Após a busca, os estudos foram exportados para o *Software Rayyan®*, o que possibilitou a verificação das duplicatas, a leitura do título e o resumo das publicações,

com o intuito de selecionar os artigos para a leitura do texto completo e, assim, incluir as publicações que iriam compor a amostra final. Ressalta-se que essa etapa foi realizada às cegas para evitar viés, e houve a participação de duas pesquisadoras do programa de pós-graduação em Enfermagem da Universidade do Estado do Pará (UEPA) e da Universidade Federal do Amazonas (UFAM). Não ocorreram divergências.

Após a definição e a extração das informações dos artigos incluídos, foi elaborado um quadro no *Microsoft Office Excel* 2019, com a identificação do estudo de acordo com: ano, área de conhecimento, país onde a pesquisa foi conduzida, Nível de Evidência (NE), tipo de estudo, objetivo e síntese dos resultados. Quanto ao NE, os estudos foram classificados em: nível 1: evidências resultantes da metanálise de múltiplos estudos clínicos controlados e randomizados; nível 2: evidências obtidas em estudos individuais com delineamento experimental; nível 3: evidências de estudos quase-experimentais; nível 4: evidências de estudos descritivos (não experimentais) ou com abordagem qualitativa; nível 5: evidências provenientes de relatos de caso ou de experiência; nível 6: evidências baseadas em opiniões de especialistas.¹¹

Destaca-se que as informações analisadas nos estudos selecionados foram apresentadas sem alteração, ou seja, seguiu-se a produção original. Para a organização da revisão, fez-se a tradução para o português quando o artigo estava em espanhol ou em inglês.

Resultados

Compõem a amostra deste estudo de revisão nove artigos. A Figura 1 apresenta o fluxograma do percurso de seleção dos artigos.¹²

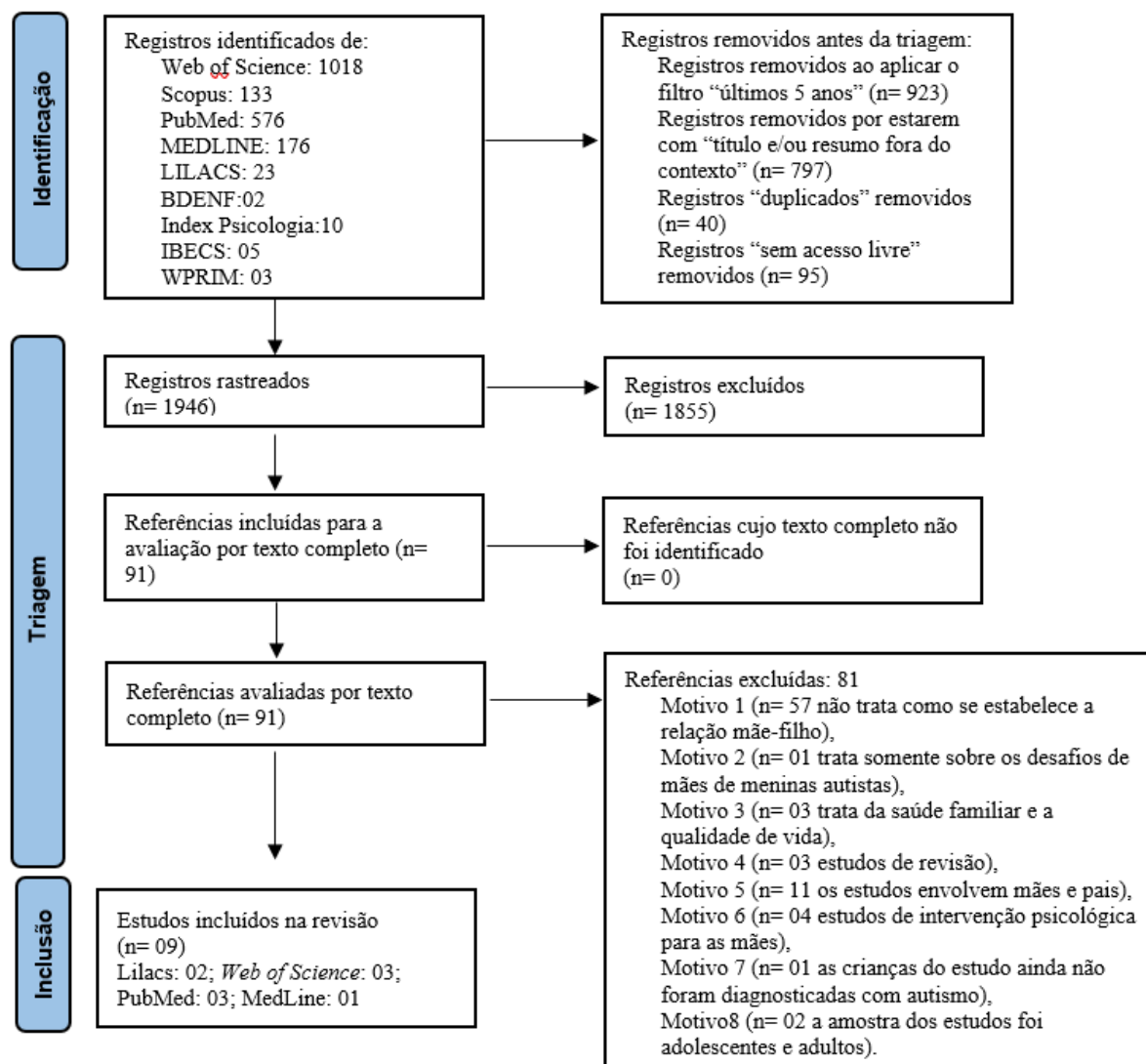


Figura 1 - Fluxograma de identificação, seleção e inclusão dos estudos

Ao analisar os estudos segundo o ano de publicação, ressalta-se o período de 2019 a 2023, em que a maioria foi publicada no ano de 2021 (quatro), seguida do ano de 2020 (dois), e 2019, 2022 e 2023 (um em cada ano). Quanto a área de conhecimento, estão predominantemente ligados à saúde, mais especificamente à Psicologia, à Psiquiatria e à Neurociência, com apenas um estudo publicado em revista de Enfermagem. No que diz respeito ao país de publicação, o Brasil se destacou (três), seguido da Grécia, Nepal, Etiópia, Irã Paquistão e Estados Unidos (um em cada país). Todos os trabalhos apresentam nível 4, por se tratarem de estudos de abordagem qualitativa⁶ (Quadro 1).

Quadro 1- Caracterização da amostra de estudos incluídos

Ano	País de publicação	Área do conhecimento	Tipo de estudo/ Participantes	Objetivo	Síntese dos resultados
2019 ¹³	Brasil	Enfermagem	Pesquisa qualitativa, ancorada na fenomenologia heideggeriana/ Entrevistas com 14 mães de crianças diagnosticadas com o TEA	Desvelar os sentidos de mães na convivência com os filhos acometidos pelo TEA.	As mães relataram que a convivência com os seus filhos gerou muito aprendizado.
2021 ¹⁴	Brasil	Psicologia	Investigação qualitativa, sustentada pela construção de categorias/ Entrevistas com nove mães de crianças com o TEA.	Compreender as percepções e os sentimentos das mães de crianças que apresentam o TEA e identificar quais são os recursos internos e os apoios sociais por elas utilizados.	As mães relataram que se dedicam aos filhos de maneira integral, pois viram a necessidade de protegê-los. Também ressaltaram o aprendizado diário com os filhos e o estreitamento de seu vínculo por meio de vários mecanismos.
2022 ¹⁵	Brasil	Saúde coletiva	Pesquisa qualitativa, com reconstrução narrativa/ narrativas produzidas por mães de crianças com o TEA, disponíveis no <i>YouTube</i> .	Analisar as narrativas de mães de autistas sobre as suas experiências com os seus filhos.	Identificou-se que, juntamente com o diagnóstico, surgiu uma mãe com uma nova identidade, “mãe de autista”. De maneira subjetiva, essas mães constroem uma nova maneira de maternar, permitida por meio da relação diária com os seus filhos.
2021 ¹⁶	Grécia	Neurociência	Método qualitativo exploratório com a análise fenomenológica interpretativa/ Entrevistas com nove mães de	Investigar as experiências vividas por mães de crianças com o TEA na Grécia.	As mães relataram que os filhos precisam de apoio 24 horas, e que é frustrante sentir que não conseguem atender às suas

			crianças com o TEA.		demandas de cuidados, principalmente nos momentos de crise.
2021 ¹⁷	Nepal	Pesquisa e tratamento do autismo	Pesquisa fenomenológica qualitativa/ Entrevistas com nove mães de crianças diagnosticadas com o TEA.	Explorar as experiências vividas por mães que criam filhos com o autismo.	Nesse estudo, as mães precisaram realizar algumas mudanças em seu estilo parental para atender às demandas dos filhos, além de ter mais paciência e saber lidar com os momentos de crise.
2023 ¹⁸	Etiópia	Saúde comportamental e mental	Pesquisa qualitativa/ Entrevistas semiestruturadas com 20 mães de crianças diagnosticadas com o TEA.	Examinar as experiências de mães na Etiópia que criam uma criança com o TEA.	As mães relataram que o primeiro passo para adotar as novas práticas maternas é aceitar o diagnóstico do filho. Elas se reinventaram como mães para atender às necessidades dos filhos. Mesmo com algumas dificuldades de criar um vínculo com os seus filhos, ao longo do tempo se esforçaram em criar outras maneiras de se relacionar com eles.
2021 ¹⁹	Irã	Psiquiatria pediátrica	Estudo qualitativo com a abordagem convencional de Análise de Conteúdo/ Entrevistas com 27 mães de crianças com o TEA.	Identificar as percepções das mães sobre o estresse causado pelo cuidado ao longo da vida de uma criança com o TEA.	Segundo o relato das mães, uma série de fatores podem levar à ruptura do relacionamento mãe e filho, como as preocupações, o sofrimento psicológico e inclusive o comportamento da criança.

2020 ²⁰	Paquistão	Psicologia	Pesquisa qualitativa com a abordagem fenomenológica interpretativa/ Entrevistas com 15 mães de crianças com o TEA.	Explorar como as mães vivenciam e navegam em suas experiências com seus filhos com o TEA e investigar como se iniciou o processo de diagnóstico e como o enfrentamento do TEA mudou ao longo do tempo.	Nesse estudo, as mães afirmaram que, ao receberem o diagnóstico, empenharam um amor e um carinho extras aos filhos, que a aceitação e o estabelecimento de uma rotina as ajudaram ao longo dos anos, e que houve muitas mudanças na rotina familiar para se adaptar às demandas dos filhos.
2020 ²¹	<i>Estados Unidos</i>	Psicologia	Pesquisa qualitativa com a abordagem fenomenológica/ Entrevistas realizadas com 13 mães de crianças não verbais diagnosticadas com o TEA.	Compreender os fatores que contribuem para o sentimento positivo de conexão que algumas mães sentem com os seus filhos autistas não verbais.	As mães relataram as diversas maneiras de se comunicarem e entenderem os seus filhos. As conexões se estabelecem por meio de gestos singulares e não convencionais, o que expressa o vínculo existente entre eles.

Quanto ao tipo de estudo, verifica-se o predomínio da abordagem fenomenológica (cinco) e a utilização de entrevistas semiestruturadas como o instrumento de produção de dados.

No que tange aos objetivos dos estudos, ressalta-se a intenção de compreender as experiências diárias das mães de crianças com o TEA e os sentidos que elas atribuem à maternagem, bem como desvelar os sentimentos que emergem após o diagnóstico e os modos de enfrentamento das dificuldades encontradas. Quanto à síntese dos resultados, foi possível evidenciar que a relação mãe e filho ocorre de várias maneiras, mas essencialmente pelo convívio diário com os filhos, reinventando a cada dia novas formas de interagir, aprendendo a lidar com suas demandas ao adequar a sua rotina às

necessidades dos filhos. Dessa forma há o estreitamento do vínculo maternal por meio de todo aprendizado gerado no cotidiano.

Discussão

A revisão integrativa trouxe, por meio do relato das experiências vivenciadas pelas mães, muitas evidências sobre o estabelecimento do vínculo mãe e filho, assim como os desafios enfrentados para o exercício dessa relação em meio à rotina desgastante de uma mãe atípica. Na maior parte dos casos, as mães se dedicam aos cuidados com os filhos de maneira integral, de modo que não conseguem desenvolver outras atividades e, por isso, suprem as suas próprias necessidades e anseios.²² Nesse cenário, o alto índice de sobrecarga resulta em níveis elevados de estresse e ansiedade, principalmente nos casos em que os filhos não possuem autonomia, ou seja, são mais dependentes das mães, e, atrelado a isso, a falta de suporte necessário, seja ele financeiro ou no apoio familiar na divisão de tarefas.^{18,23}

As pesquisas foram realizadas em vários contextos, inclusive em países em que a cultura é um desafio a ser enfrentado, pois há o enraizamento de estigmas sociais sobre as pessoas com deficiência e/ou transtornos de desenvolvimento, inclusive, a responsabilidade de a criança ser autista recai sobre a mãe.^{18,20} A crença religiosa também se destaca em alguns cenários de realização dos estudos, em que a criança é vista como uma bênção divina e uma punição pelos pecados da mãe, como a falta de fé ou como algo passível de “cura”.^{17-18,20}

Ademais, em meio aos diversos contextos, surgiram alguns pontos convergentes no que tange os resultados encontrados. Dessa forma, com base nas temáticas abordadas nos artigos, foram elencadas as categorias para a discussão: uma busca por novos aprendizados para melhor cuidar; reinventando novas maneiras de maternar; e um cotidiano de cuidado que requer dedicação exclusiva.

Uma busca por novos aprendizados para melhor cuidar

No que tange a temática “aprendizado”, foi possível identificar que as mães precisaram se apropriar de uma gama de conhecimentos sobre o autismo e como se

adaptar às demandas do filho, principalmente às suas características. Evidenciaram que a convivência com o filho autista traz à mãe muito mais aprendizado do que o inverso, pois ela procura compreender os comportamentos do filho, ser mais paciente e até mesmo identificar novas maneiras de interagir com ele, com a finalidade de estreitar os laços maternos, dos quais muitas vezes podem ser prejudicados se a mãe não obtiver o entendimento necessário para lidar com situações que demandem mais conhecimento sobre a personalidade da criança.¹³ No que diz respeito à interação entre mãe e filho, é perceptível que houve uma modificação no estilo parental das mães, pois elas passaram a repensar sobre as maneiras de cuidado com seus filhos, como saber de que forma utilizar os recursos visuais para entretê-los, ensiná-los e encorajá-los a desenvolver as suas atividades diárias.²¹

Além do aprendizado oportunizado pela lida rotineira com o filho, geralmente, as mães buscam participar de cursos, palestras e eventos direcionados aos cuidadores de autistas, o que contribui para o seu aprendizado.¹³ A interiorização desse conhecimento serve como um alicerce para a construção de sua própria maneira de maternar, a qual se moldará às necessidades do filho e aos sentidos que ela atribuirá a esse processo. Nesse sentido, é notória a compreensão de que a maternagem é permeada de aprendizados, desde o nascimento da criança, momento em que ela é completamente dependente da mãe, até a independência que, no caso das crianças com um desenvolvimento neuroatípico, poderá ser de forma mais lenta.²⁴

A rotina diária com a criança autista é cercada de significados e cabe à mãe interpretá-los e se apropriar deles. Para isso, faz-se necessário mergulhar em um mundo de novos conhecimentos que lhes permita compreender, nos mínimos detalhes, cada gesto e comportamento do filho. Para uma mãe de filho com desenvolvimento típico, essas minuciosidades podem passar despercebidas, pois o estreitamento do vínculo pode ocorrer mais naturalmente, diferentemente de uma mãe de criança autista, que precisa empenhar esforços adicionais para que isso ocorra.²⁵

Reinventando novas maneiras de maternar

Nessa perspectiva, surge a categoria “Novas maneiras de maternar”, que foi identificada na maioria dos estudos analisados.^{15,17,21} Essa nova maneira de exercer a maternidade foi desenvolvida algum tempo após a aceitação do diagnóstico do filho, pois, na maioria dos casos, houve uma resistência inicial em admitir o diagnóstico de TEA.²⁰ A fase de aceitação é permeada de sentimentos de frustração, angústia e até rejeição, e é imprescindível a procura por profissionais e instituições que possam auxiliar na compreensão sobre as características do transtorno e, assim, direcionar a família a lidar com a criança e buscar o tratamento adequado.²⁶

Após o período de luto, marcado pela perda do filho idealizado, mesmo com muita dificuldade, as mães passaram a se reinventar ao procurar diversas formas de estabelecer um vínculo com o filho, até mesmo por meio de comunicações subjetivas, como gestos singulares e incomuns.^{17-18,21} No caso de mães de autistas não verbais, a conexão entre mãe e filho pode sofrer mais rupturas, logo, as mães utilizam de interpretações ricas do comportamento dos filhos para compreendê-los e atribuir significado ao gesto produzido.²¹ De maneira gradual, as mães se constroem e reconstroem a cada experiência, palavra não dita, olhares e sinais singulares expressados pelos seus filhos diariamente.

De acordo com os resultados do estudo,¹⁵ o surgimento de uma nova identidade como “mãe de autista” é marcada pela ruptura das expectativas de maternagem criadas desde a gestação, e a construção dessa maternidade é desenvolvida, diariamente, repleta de subjetividades e inúmeras barreiras de convivência, devido às atipias da criança. Os comportamentos estereotipados da criança foram citados como uma das dificuldades no estabelecimento do vínculo mãe-filho, assim como as preocupações e o sofrimento psicológico, os quais são intrínsecos à rotina desgastante dessas mães.¹⁹ Ainda assim, as mães relatam que é compensador ver o desenvolvimento dos filhos, mesmo dentro de suas limitações, pois cada passo é uma conquista resultado de todo o esforço, a dedicação e a superação dos desafios diários. É notório que, apesar de ser desgastante, esse processo de nova maternidade mudou a visão de mundo das mães.

Um cotidiano de cuidado que requer dedicação exclusiva

Nesse sentido, adentra-se na temática “dedicação exclusiva”, apontada em vários estudos incluídos nessa revisão, em que as mães relataram dedicar 100% do seu dia às demandas de cuidado com o filho.^{14,16,20} Dada a nova conjuntura, após a aceitação do diagnóstico, há uma completa reestruturação da rotina familiar, aliada à adoção de hábitos baseados exclusivamente nas necessidades da criança, e que atingem principalmente as mães. Nesse ponto, na busca por soluções que melhor se adaptem à nova realidade da família, as mães optam, em muitos casos, pelo abandono da profissão e/ou dos estudos para a dedicação exclusiva aos filhos.²⁶⁻²⁷

Assim, é inevitável que essa mudança brusca traga estresse, sobrecarga e comprometimento da saúde física e mental das mães, pois elas se encontram em um ciclo de idas e vindas a psiquiatras, psicólogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos e nutricionistas, com pouco tempo disponível para o seu autocuidado e as suas demandas pessoais.

Por meio da análise dos estudos também foi possível identificar que, além de ser constatada a necessidade de um acompanhamento integral à criança durante as suas atividades, as próprias mães sentem que seus filhos precisam de proteção, empenho de amor, carinho e atenção adicionais constantes. Em razão disso, o vínculo afetivo entre mãe e filho torna-se estreito.^{13,19} Nota-se, que as mães utilizam dessas estratégias para estabelecer uma relação afetuosa próxima, pois elas entendem que quanto maior for a dedicação aos filhos, melhor será o seu desenvolvimento e mais forte será a conexão materna com eles. De fato, a dedicação exclusiva das mães é capaz de influenciar positivamente no aumento das habilidades dos filhos, porém, a demasiada proteção pode causar uma dependência da criança pela mãe, o que prejudica a sua autonomia.²⁸

Ademais, as mães também experienciam os sentimentos de frustração e de culpa ao acreditarem que não fazem o suficiente ou que não conseguem atender a todas as necessidades exigidas pelo transtorno, principalmente em momentos de crise quando são incapazes de lidar com a situação.¹⁶ Surge, em meio a esses pensamentos, a sensação de impotência e incapacidade, ao sentirem que não conseguirão proporcionar o auxílio que os filhos necessitam, sobretudo por eles serem, na maioria das vezes, completamente dependentes das mães, já que são elas as detentoras de toda a responsabilidade pela sua criação.²⁸⁻²⁹

Os trabalhos encontrados tratavam majoritariamente da sobrecarga de estresse das mães, da sua qualidade de vida e das experiências após o diagnóstico, sem apontar como de fato ocorria o exercício da maternagem. Todos os estudos utilizaram entrevistas como o meio de produção de dados. Logo, faz-se necessária a utilização de outros instrumentos que proporcionem abordar a temática, com o objetivo de trazer outras perspectivas para a discussão.

Este estudo se mostra como uma ferramenta com potencial de trazer maior visibilidade às mães de crianças com o TEA, a fim de proporcionar, a essa realidade, um olhar mais atento e holístico, não centralizado nas consequências do transtorno para as crianças, mas também para as mães. Além disso, espera-se contribuir para o desenvolvimento de mais pesquisas sobre o tema, principalmente no que tange a Enfermagem, que possui poucas produções neste campo de pesquisa, haja vista o papel imprescindível desses profissionais no apoio às mães atípicas, que se insere desde o diagnóstico da criança, até a configuração de uma rede de apoio sólida que as oriente e as auxilie na demanda de cuidados intrínsecos a rotina emergente.

A compreensão dos desafios enfrentados por essas mães oportuniza a identificação de estratégias de cuidado eficazes para auxiliar no desenvolvimento de intervenções que promovam o bem-estar tanto das crianças, quanto de seus familiares, como a criação de um serviço de apoio que atenda à necessidade dessas famílias de forma integral. Ademais, este estudo pode embasar as práticas profissionais que reconheçam e valorizem a diversidade neuropsicológica, com vistas a promover a inclusão e a equidade.

Conclusão

Vários aspectos foram levantados nesta revisão da literatura sobre a temática abordada, como as estratégias utilizadas pelas mães para estreitar a relação com o seu filho, a capacidade de construir a sua identidade como mãe de criança autista e de ressignificar o processo de maternagem a partir de suas experiências diárias. Os estudos analisados revelam desafios como sobrecarga emocional, sentimentos de frustração e a necessidade de adaptação contínua para atender às demandas dos filhos. Apesar das dificuldades, essas mães demonstram resiliência e buscam estratégias para fortalecer o vínculo e promover o desenvolvimento das crianças.

Referências

1. Cardioli AV, Kieling C, Silva CTB, Passos IC, Barcellos MT. American Psychiatric Association. (2014). DSM-5: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5th ed. Porto Alegre: Artmed; 2014.
2. Alves JS, Gameiro ACP, Biazzi PHG. Estresse, depressão e ansiedade em mães de autistas: revisão nacional. *Rev. Psicopedag.* 2022;39(120):412-24. doi: 10.51207/2179-4057.20220031.
3. Alvarenga P, Paixão C, Soares ZF, Silva ACS. Impacto da saúde mental materna na interação mãe-bebê e seus efeitos sobre o desenvolvimento infantil. *Psico.* 2018;49(3):317-2. doi: 10.15448/1980-8623.2018.3.28475.
4. Sanini C, De Brum EH, Bosa CA. Depressão materna e implicações sobre o desenvolvimento infantil do autista. *J Hum Growth Dev.* 2010;20(3):809-15. doi: 10.7322/jhgd.19989.
5. Winnicott DW. Processos de amadurecimento e ambiente facilitador: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional. São Paulo: Ubu Ed. /WMF Martins Fontes; 2022.
6. Winnicott D W. Os bebês e suas mães. 2ª ed. São Paulo: Martins Fontes; 1999
7. Fadda GM, Cury VE. A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo. *Psicol Teor Pesq.* 2019;35(Spec No):e35nspe2. doi: 10.1590/0102.3772e35nspe2.
8. Viana CTS, Benicasa M. Maternidade atípica: termo e conceito. *Rev Acad [Internet].* 2023 [acesso em 2025 abr 02];9(46). Disponível em: <https://revistaacademicaonline.com/index.php/rao/article/view/299>.
9. Decesaro SR, Lopes JC, Lopes APAT. Social exclusion and inclusion: perception of family members living with a person with autism spectrum disorder. *Res Soc Dev.* 2022 [cited 2025 Apr 02];11(13):e100111335103. doi: 10.33448/rsd-v11i13.35103.
10. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Revisão integrativa: o que é e como fazer. *Einstein (São Paulo).* 2010;8:102-6. doi: 10.1590/S1679-45082010RW1134.
11. Dantas HLL, Costa CRB, Costa LMC, Lúcio IML, Comassetto I. Como elaborar uma revisão integrativa: sistematização do método científico. São Paulo: *Rev Recien.* 2022;12(37):334-45. doi: 10.24276/rrecien2022.12.37.334-345.
12. Page MJ, McKenzie JE, Bossuyt PM, Boutron I, Hoffmann TC, Mulrow CD, et al. The PRISMA 2020 statement: an updated guideline for reporting systematic reviews. *BMJ.* 2021 [cited 2023 Dec 10];372:n71. doi: 10.1136/bmj.n71.
13. Rendon DCS, Salimena AMO, Amorim TV, Paiva ACPC, Melo MCSC, Batista BLV. Convivência com filhos com transtorno do espectro autista: desvelando sentidos do ser-ai-mãe. *Rev Baiana Enferm.* 2019;33. doi: 10.18471/rbe.v33.31963
14. Riccioppo MR, Hueb MFD, Bellini M. Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos. *Rev SPAGESP [Internet].* 2021 [acesso em 2023 dez 16];22(2):132-46. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702021000200011&lng=pt.
15. Freitas BMS, Gaudenzi P. "Nós, mães de autistas": entre o saber da experiência e as memórias coletivas em vídeos no YouTube. *Ciênc Saúde Colet.* 2022;27(04):1595-1604. doi: 10.1590/1413-81232022274.07212021.
16. Papadopoulos D. Mothers' experiences and challenges raising a child with autism spectrum disorder: a qualitative study. *Brain Sci.* 2021;11(3):309. doi: 10.3390/brainsci11030309.

17. Acharya S, Sharma K. Lived experiences of mothers raising children with autism in Chitwan District, Nepal. *Autism Res Treat*. 2021;6614490. doi: 10.1155/2021/6614490.
18. Asmare RF, Taye FN, Kotecho MG, Mishna F, Regehr C. Towards a “new mothering” practice? the life experiences of mothers raising a child with autism in urban Ethiopia. *Int J Environ Res Public Health*. 2023;20(7):5333. doi: 10.3390/ijerph20075333.
19. Ebadi M, Samadi SA, Mardani-Hamooleh M, Seyedfatemi N. Living under psychosocial pressure: perception of mothers of children with autism spectrum disorders. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs*. 2021;34(3):212-8. doi: 10.1111/jcap.12310.
20. Furrukh J, Anjum G. Coping with autism spectrum disorder (ASD) in Pakistan: a phenomenology of mothers who have children with ASD. *Cogent Psychol*. 2020;7(1):1728108. doi: 10.1080/23311908.2020.1728108.
21. Jaswal VK, Dinishak J, Stephan C, Akhtar N. Experiencing social connection: a qualitative study of mothers of nonspeaking autistic children. *PLoS ONE*. 2020;15(11):e0242661. doi: 10.1371/journal.pone.0242661.
22. Ponte ABM, Araujo LS. Vivências de mães no cuidado de crianças com transtorno do espectro autista. *Rev NUFEN [Internet]*. 2022 [acesso em 2025 fev 07];14(2):1-15. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-25912022000200010
23. Faro KCA, Santos RB, Bosa CA, Wagner A, Silva SSC. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Psico*. 2019;50(2):e30080. doi: 10.15448/1980-8623.2019.2.30080.
24. Fabris-Zavaglia MM, Visintin CN, Aiello-Vaisberg TMJ. Maternagem de filhos com dificuldades graves de desenvolvimento. *Psico*. 2022;53(1):e37103. doi: 10.15448/1980-8623.2022.1.37103.
25. Ponte ABM, Araújo LS. Sentidos da maternagem para mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista. *Rev NUFEN*. 2022;14(2). doi: 10.26823/nufen.v14i2.22727.
26. Magalhães JM, Rodrigues TA, Rêgo Neta MM, Damasceno CKCS, Sousa KHJF, Arisawa EA. Vivências de familiares de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. *Rev. Gaúcha de Enferm*. 2021;42. doi: 10.1590/1983-1447.2021.20200437.
27. Constantinidis TC, Silva LC, Ribeiro MCC. “Todo mundo quer ter um filho perfeito”: vivências de mães de crianças com autismo. *Psico-USF*. 2018;23:47-58. doi: 10.1590/1413-82712018230105.
28. Pascalicchio ML, Alcântara KCGM, Pegoraro LFL. Vivências maternas e autismo: os primeiros indicadores de TEA e a relação mãe e filho. *Estilos Clín*. 2021;26(3):548-65. doi: 10.11606/issn.1981-1624.v26i3p548-565.
29. Portes JRM, Vieira ML. Coparentalidade no contexto familiar de crianças com Transtorno do Espectro Autista. *Psicol Estud*. 2020;25. doi: 10.4025/psicolestud.v25i0.44897.

Contribuições de autoria

1 – Daniele Mesquita Batista

Autor Correspondente

Bióloga, Mestranda – daniele.batista@uepa.br

Concepção e/ou desenvolvimento da pesquisa e/ou redação do manuscrito

2 – Emilly Vasconcelos Goulart

Enfermeira, Mestranda – emillygoulart@gmail.com

Concepção e/ou desenvolvimento da pesquisa e/ou redação do manuscrito

3 – Elizabeth Teixeira

Enfermeira, Doutora – etlattes@gmail.com

Revisão e aprovação da versão final

4 – Maria Goreth Silva Ferreira

Enfermeira, Doutora – mgotysf@gmail.com

Revisão e aprovação da versão final

Editor-Chefe: Cristiane Cardoso de Paula

Editor Associado: Rosane Cordeiro Burla de Aguiar

Como citar este artigo

Batista DM, Goulart EV, Teixeira E, Ferreira MGS. Maternity experience experienced by mothers of children with autistic spectrum disorder: integrative review. Rev. Enferm. UFSM. 2025 [Access at: Year Month Day]; vol.15, e11:1-17. DOI: <https://doi.org/10.5902/2179769287803>