TRABALHO COMPLETO
FULL PAPER
XXVIII SEPE
Simpósio de Ensino, Pesquisa e Extensão
Teaching, Research and Extension Symposium
ISSN: 2316-9745
24 A 26 DE SETEMBRO DE 2024
SEPTEMBER 24th to 26th, 2024
UFN
https://doi.org/10.48195/sepe2024.28408

LAÇOS DE APOIO PARA MÃES DE CRIANÇAS COM DESENVOLVIMENTO ATÍPICO: UMA REVISÃO DE LITERATURA

Bianca Guidetti Farias[1]; Patrícia Pasquali[2]; Aline Kruger Batista[3]

RESUMO

O termo desenvolvimento atípico vem sendo utilizado atualmente para sinalizar crianças com necessidades educativas especiais, que apresentam deficiência física ou intelectual e transtornos na aprendizagem. Diante desse contexto, insere-se o papel materno no cuidado e suporte dos filhos portadores de alterações, enfrentando responsabilidades intensas. Esta revisão de literatura tem como objetivo destacar a importância das redes de apoio para mães de crianças com desenvolvimento atípico. Os descritores utilizados foram “crianças”, “desenvolvimento atípico”, “mães” e “apoio” nas bases de dados SCIELO, LILACS e Google Acadêmico. Foram encontrados seis artigos que avaliaram o desenvolvimento de grupos de apoio como espaços de sustentação e cuidado para a família. Conclui-se a importância das Redes de Apoio ao considerar o cotidiano da maternidade atípica, servindo de âncora para diversos desafios enfrentados.

Palavras-chave: Deficiência; Suporte Social; Maternidade.

ABSTRACT

The term atypical development is currently being used to refer to children with special educational needs, who have physical or intellectual disabilities and learning disorders. Given this context, the maternal role is inserted in the care and support of children with disabilities, facing intense responsibilities. This literature review aims to highlight the importance of support networks for mothers of children with atypical development. The descriptions used were “children”, “atypical development”, “mothers” and “support” in the SCIELO, LILACS and Google Scholar databases. Six articles were found that evaluated the development of support groups as spaces for support and care for the family. The importance of Support Networks is concluded when considering the daily life of atypical motherhood, serving as an anchor for various challenges faced.

Keywords: Deficiency; Social Support; Maternity.

[1] Discente do curso de Odontologia da Universidade Franciscana (UFN) - bianca.farias@ufn.edu.br
[2] Docente do curso de Odontologia da Universidade Franciscana (UFN) - ppdotto@ufn.edu.br
[3] Docente do curso de Odontologia da Universidade Franciscana (UFN) – aline.kruger@ufn.edu.br

Eixo Temático: Atenção Integral e Promoção à Saúde (AIPS).

1. INTRODUÇÃO

O termo desenvolvimento diz respeito à aquisição progressiva de várias habilidades e tem por característica ser um processo contínuo. A designação “desenvolvimento atípico” vem sendo utilizada atualmente para sinalizar crianças com necessidades educativas especiais, que apresentam deficiência física ou intelectual e transtornos na aprendizagem, sendo possível verificar dificuldades no funcionamento cognitivo, pessoal e social (Silva et al., 2023). Dentre os quadros de transtornos do neurodesenvolvimento na infância, destacam-se o Transtorno do Espectro Autista (TEA), O Transtorno Opositivo-Desafiador (TOD) e o Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), sendo o autismo um dos mais frequentes (Minetto & Lohr, 2016).

Diante desse contexto, insere-se o papel materno no cuidado e suporte dos filhos portadores de alterações, enfrentando responsabilidades intensas na educação, bem como diante da discriminação da sociedade. Essas mães apresentam sentimentos como apreensão e insegurança, além da necessidade de um reajuste comportamental e emocional em como agir nas diversas situações cotidianas (Silveira, Farias, Souza., 2019). Sendo assim, a maternidade atípica necessita de uma rede de apoio, para que essas mães se sintam capazes de oferecer o melhor suporte aos seus filhos. Esses vínculos são formados por grupos de pessoas, comunidades e instituições, que caracterizam-se por espaços de escuta e acolhimento, disponíveis para ajudar e oferecer assistência as mães, além de promover acesso a informações essenciais (Matsukura et al., 2007). Além disso, os transtornos do neurodesenvolvimento são multidisciplinares, ou seja, contam com diferentes formas de intervenção e atuação de diversos profissionais, trazendo inúmeros benefícios, tanto para a mãe, quanto para a criança (Silva et al., 2023).

No Brasil, a temática das redes solidárias ainda é recente, sendo usada para promover o desenvolvimento mútuo. Em diversos estados do país, já estão presentes grupos de apoio, seja por iniciativas governamentais ou privadas, organizadas por

instituições/organizações de cada município.

Nesse viés, está em tramitação um projeto de lei que cria redes de apoio familiar dentro do Sistema Único de Saúde (SUS) e do Sistema Único de Assistência Social (Suas) para oferecer suporte psicológico, troca de experiências e informações sobre recursos disponíveis para famílias de pessoas com transtorno do espectro autista, em todo território nacional (PL nº 1241/24).

Também, no estado de Mato Grosso do Sul, foi aprovada a lei N° 6.128/23, que criou o programa nacional Cuidando de quem Cuida, voltado para a atenção integral e a orientação das mães atípicas. Tem como finalidade a redução das desigualdades sociais, o estímulo ao acompanhamento saudável e o cuidado com a saúde mental das pessoas que são responsáveis legais por pessoas com deficiência, mediante o pagamento de benefício social as cuidadoras (PL n° 6.128/23).

Sendo assim, o presente trabalho tem como objetivo destacar a importância das redes de apoio para mães de crianças com desenvolvimento atípico.

2. METODOLOGIA

Com o intuito de obter um conhecimento ampliado sobre a relevância das redes de apoio para mães de crianças com desenvolvimento atípico, realizou-se uma Revisão de Literatura, sendo conduzida por meio de base de dados, tais como: LILACS E SCIELO, além da utilização complementar do Google Acadêmico.

A busca por artigos foi realizada no período de agosto de 2024 e incluiu trabalhos publicados sem refinamento do ano inicial e final de publicação, no idioma português. Os descritores utilizados foram “crianças”, “desenvolvimento atípico”, “mães” e “apoio”. Os artigos que contemplassem a temática abordada foram incluídos no estudo.

Por fim, a análise dos artigos ocorreu por título e resumo, após, os estudos foram lidos na íntegra para incluir no trabalho. Os dados decorrentes da análise foram organizados em um quadro, o qual continha a caracterização geral dos artigos, como: título, autores, objetivo, metodologia e resultados.

3. RESULTADOS E DISCUSSÕES

Diante da busca, foram encontrados 18 artigos, dos quais apenas 6 compuseram a revisão. No quadro 1 foram sumarizados os estudos encontrados.

Título	Autores	Objetivo	Metodologia	Resultados
Assistência à saúde mental de cuidadores em um centro de atenção à saúde da mulher e da criança em Belém/Pa: Um relato de experiência	Souza, H. C. da S., Silva, J. A. L., Garcia, R. B, de F.	Relatar a experiência em participar do projeto "Rodas de Conversa apoio aos cuidadores de crianças com desenvolvimento atípico" no centro de atenção à saúde da mulher e da criança, a partir do compartilhamento dos temas presentes nos relatos e as vivências dos cuidadores.	Relato de experiência, sendo um estudo descritivo.	As redes de apoio representam um acolhimento essencial para a saúde mental dos familiares e cuidadores, visto que, foram identificadas dificuldades em aceitar diagnósticos, preconceitos na comunidade dos sujeitos, medo em relação ao futuro da criança, mas também foram identificados acolhimentos e resiliência nos cuidadores.
Crenças e práticas educativas de mães de crianças com desenvolvimento atípico	Minetto, M. De F., Löhr, S. S.	Levantar as crenças e práticas de mães de crianças, na primeira infância, com desenvolvimento atípico, no cuidado de seus filhos.	Estudo com 75 mães de crianças com deficiência intelectual, respondendo a um questionário sociodemográfico com questões referentes à idade, escolaridade, composição familiar, renda familiar, dentre outros aspectos.	Do total de 75 mães, 41 tinham filhos com diagnóstico de deficiência intelectual. As outras 34 mães tinham filhos com diagnóstico de Síndrome de Down. O fato de grande parte das mães estar ligada a instituições contribui para que elas forneçam cuidados apropriados às suas crianças.
Estresse materno e necessidade de cuidado dos filhos com TEA na perspectiva das mães	Christmann, M., Marques, M. A, de A., Rocha, M. M., Carreiro, L. R. R.	Avaliar o estresse e verificar a percepção que as mães possuem sobre a relação entre estresse e necessidade de cuidado do filho.	Estudo com 23 mães de crianças com TEA que frequentavam uma instituição. Elas responderam o Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de LIPP (ISSL). Além disso, foi utilizada uma entrevista semidirigida sobre a autopercepção da relação entre estresse e necessidade de cuidado do filho.	O ISSL *das mães* confirmou a alta prevalência de estresse (73,9%), com maioria dos sintomas psicológicos (64,7%). Também, através da entrevista se identificou que mais da metade considera muito difícil ter um filho com TEA. Reflexões sobre fatores importantes associados ao estresse e à saúde mental das mães são apresentadas.
Grupo terapêutico com pais e	Silva, M. K.O., Pinheiro, J. E. da S., Machado,	Apresentar experiência na utilização de recursos terapêuticos no acolhimento	Promover atividades terapêuticas, intervenção e políticas públicas mais	Evolução dos casos, do processo de aprendizagem gerado nos encontros e comportamento dos familiares.

responsáveis de crianças com transtornos globais do desenvolvimento	D.N., Lima, I. K. de S., Lopes, A. C. T.	de pais e responsáveis frente o diagnóstico e cuidado de crianças com transtornos globais.	direcionadas para famílias de crianças com transtornos globais do desenvolvimento.	Possibilitou um espaço de sustentação e cuidado para a família.
Redes solidárias de apoio ao autismo no Brasil: uma revisão sistemática da última década	Neto, A. G. C., Nascimento, D. T. do.	Verificar a existência de redes solidárias de apoio a portadores do TEA e seus familiares no Brasil.	Revisão de Literatura Sistemática. Foram pesquisados temas como: Autismo, Redes Solidárias, Redes de apoio, Organizações, Autistas, Transtorno do Espectro Autista.	Verificou-se a existência de redes, porém, com poucos estudos científicos sobre a temática. As redes têm propriedades centralizadas. Os atores das redes são pessoas jurídicas públicas e privadas, organizações não governamentais e pessoas físicas
Relatos de pais de crianças com autismo sobre	Semensato, M. R., Bosa, C. A.	Investigar as crenças dos pais sobre o papel dos profissionais e dos serviços clínicos e educacionais	Realizou-se uma Análise de Conteúdo em seis entrevistas de pais de crianças que tiveram diagnóstico de	As crenças parentais estão relacionadas ao senso de amparo ou desamparo, na relação com os
A rede de apoio formal: aspectos da elaboração Parental do diagnóstico		no processo de elaboração do diagnóstico de autismo do filho.	autismo. Estas entrevistas exploravam a história familiar destes casais e sua vivência a partir do diagnóstico do filho.	profissionais e serviços envolvidos no atendimento ao filho, desde a avaliação até a comunicação do diagnóstico e intervenções. A relação com os profissionais pode ser vista como uma aliança ou como fonte de estresse.

(Imagens que explicitam a análise sistematizada dos artigos selecionados)

Diante da revisão literária foi possível a percepção de vários benefícios atrelados as Redes de Apoio, mostrando uma melhora significativa no bem-estar das mães atípicas. Quando as genitoras passam a lidar com uma realidade diferente da idealizada, necessitam inserir-se em um meio social solidário para obter informações relevantes sobre o transtorno, bem como precisam ser orientadas e receber suporte emocional (Minetto, M. F.; Löhr, S. S., 2016).

Souza et al. (2021) relata a importância das redes de apoio durante e após o processo de diagnóstico do filho, pois as mães precisam de acompanhantes que possam auxiliar na caminhada. Além disso, as redes de apoio ajudaram os cuidadores na compreensão de que o processo de diagnóstico não significa uma negação às potencialidades das crianças, ampliando suas concepções sobre oportunidades que as crianças podem ter. A humanização e o senso de amparo dos profissionais da saúde, envolvidos nos atendimentos clínicos e educacionais, é importante para lidar com as famílias (Semensato, M. R; Bosa, C. A., 2013). Outrossim, cabe reforçar que

a existência de ambulatórios, clínicas, APAES (Associações de Pais e Amigos dos Excepcionais), CMEI (Centro Municipal de Educação Infantil) não é suficiente para acolher de fato essas crianças e suas mães.

O estudo realizado por Christmann et al. (2017) afirma que 73,9% das mães de crianças com TEA sofrem com estresse, tornando-se uma situação preocupante, visto que determinadas doenças podem surgir pela debilidade que o estresse pode causar ao organismo. Acerca do tema em questão, sabe-se que os níveis de estresse se tornam mais elevados quando não há uma rede de apoio. Em evidência, foi comprovado que a escuta e o acolhimento promovidos nas redes servem de apoio psicológico, promovendo autocuidado e gerando esclarecimento sobre as demandas das crianças com transtornos do neurodesenvolvimento, aliviando os níveis de estresse (Silva et al., 2023).

Segundo Neto, A. G. C; Nascimento; D. T. do (2022), é imprescindível a construção e o fortalecimento de redes de apoio solidárias, fazendo com que a sociedade e o poder público se unam para que sejam aprovadas políticas públicas que garantam direitos específicos à comunidade com transtornos.

Por fim, em todos os estudos verificou-se que o desenvolvimento de grupos de apoio proporcionou espaços de sustentação e cuidado para a família, não só por meio do acompanhamento com profissionais, discussão de temas e disseminação de informações, mas também pela relação construída com outras mães que compartilham da mesma rotina.

4. CONCLUSÃO

Conclui-se a importância das Redes de Apoio ao considerar o cotidiano da maternidade atípica, servindo de âncora para diversos desafios enfrentados. Esses entrelaçamentos, além de promover a inclusão e a igualdade, promovem o autocuidado, incentivando as mães a cuidarem da sua própria saúde física e emocional, demonstrando significativa melhora nos sintomas de ansiedade, medo e angústia presentes. Assim sendo, é fundamental buscar ativamente essas redes e construir laços através do diálogo e da compreensão.

REFERÊNCIAS

BRASIL. Câmara dos Deputados. Projeto de Lei nº 1.241, de 15 de abril de 2024. Disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2426717. Acesso em: 16 ago. 2024.

BRASIL. Diário Oficial nº 11.039 de 1 de novembro de 2023, pág 2. Projeto de Lei n° 6.128, de 31 de outubro de 2023. Disponível em: https://www.spdo.ms.gov.br/diariodoe. Acesso em: 16 ago. 2024.

CHRISTMANN ET AL. Estresse materno e necessidade de cuidado dos filhos com TEA na perspectiva das mães. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**. São Paulo, v.17, n.2, p. 8-17, 2017.

MATSUKURA. ET AL. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. **Rev. Brasileira de Educação Especial.** Ed. Esp., Marília, Set.-Dez. 2007, v.13, n.3, p.415-428.

MINETTO, M. F.; LÖHR, S. S. Crenças e práticas educativas de mães de crianças com desenvolvimento atípico. **Educar em Revista**. Curitiba, Brasil, n. 59, p. 49-64, jan./mar. 2016.

NETO, A. G. C; NASCIMENTO; D. T. DO. Redes solidárias de apoio ao autismo no Brasil: uma revisão sistemática da última década. **Revista Gestão e Secretariado (GeSec)**. São Paulo, SP, v. 13, n. 3, set/dez., 2022, p. 689-711.

SEMENSATO, M. R; BOSA, C. A. Relatos de pais de crianças com autismo sobre a rede de apoio formal: aspectos da elaboração parental do diagnóstico. **Revista Educação Especial**, vol. 26, núm. 47, set/dez, 2013, pp. 651-663.

SILVA, M. K. O. et al. Grupo terapêutico com pais e responsáveis de crianças com transtornos globais do desenvolvimento. **Cadernos ESP**. 2023, v.17: e1733.

SILVEIRA, M. DOS S.; FARIAS, Y. B.; DE SOUZA, R D. C. Uma Análise Generificada de Cuidadoras de Crianças com Desenvolvimento Atípico. **PSI UNISC**. Santa Cruz do Sul, v. 3, n. 2, jul./dez. 2019, p.101-114.

SOUZA, H. C. da S; SILVA, J. A. L. da; GARCIA, R. B. de. F. Assistência à saúde mental de cuidadores em um centro de atenção à saúde da mulher e da criança em Belém/Pa: Um relato de experiência. **Brazilian Journal of Health Review**. Curitiba, v.4, n.5, p. 20986-20998 sep./oct. 2021.