

## **ENTRE (NOS) TONS DE AZUL:**

Cada vivência é um tom. Cada mãe, um mundo de cuidados

### **INTRODUÇÃO**

Este projeto propõe o desenvolvimento de uma pesquisa científica com foco nas vivências de mães de pessoas diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), em todos os níveis de suporte. A pesquisa será realizada em etapas, iniciando-se por uma revisão integrativa da literatura, a fim de reunir o conhecimento já existente sobre o tema. A partir dessa etapa, serão criadas categorias analíticas que servirão de base para a elaboração de um questionário semi-estruturado.

A coleta de dados será realizada por meio da técnica "bola de neve", permitindo alcançar um número mais amplo de participantes, por meio da indicação de mães dentro da mesma rede de convivência ou apoio. O objetivo central da pesquisa é compreender os manejos maternos diante das crises comportamentais, bem como mapear estratégias espontâneas, desenvolvidas a partir da experiência cotidiana com os filhos, relacionadas à comunicação, socialização, introdução alimentar, práticas de leitura, entre outras.

Observações preliminares indicam que muitas dessas mães têm sua vida social significativamente reduzida, encontrando apoio emocional, sobretudo, em comunidades virtuais formadas por outras mães na mesma condição. Este projeto, portanto, não busca romantizar a maternidade atípica, mas sim valorizar e sistematizar essas experiências como fonte de apoio e acolhimento.

A etapa final da pesquisa visa a criação de um banco de dados virtual, categorizado por nível de suporte, idade, presença de comorbidades ou deficiências associadas, onde essas estratégias possam ser compartilhadas e validadas por outras mães. Além disso, será desenvolvido um aplicativo colaborativo, que permitirá o cadastro de novas usuárias, a troca de experiências e a formação de grupos de apoio presencial e virtual.

Trata-se de uma iniciativa para reconhecer saberes não ‘cientificizados’, mas maternalmente eficazes, nascidos do cotidiano e da escuta ativa, e que podem promover acolhimento, empoderamento e redes de apoio reais.

## **JUSTIFICATIVA DO TEMA E PROBLEMA DE PESQUISA**

Este projeto nasce de uma inquietação profunda: observar, no convívio cotidiano, mulheres que ultrapassam os próprios limites físicos, emocionais e sociais no cuidado com seus filhos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista (TEA). A maternidade, historicamente imposta como destino e ideal de realização feminina, carrega consigo cobranças sociais que vão desde a procriação até a criação de filhos considerados "fortes" e "perfeitos". No entanto, pouco se discute sobre o que acontece com essas mulheres quando suas vivências fogem às expectativas idealizadas.

A mesma sociedade que exige da mulher uma maternidade exemplar é aquela que se mostra despreparada para acolher a diversidade do desenvolvimento infantil e as especificidades de pessoas com TEA. Diante da ausência de redes de apoio, da escassez de políticas públicas eficazes e do isolamento social, muitas mães atípicas encontram-se sozinhas, exaustas e, muitas vezes, invisibilizadas.

Este projeto pretende lançar luz sobre esse cotidiano real, repleto de lutas, culpas, dores e renúncias, mas também de estratégias práticas, criativas e eficazes — construídas a partir da experiência e da escuta sensível. São saberes que não constam em manuais nem em livros científicos, mas que se mostram funcionais no manejo de crises, na comunicação, na socialização e em tantos aspectos do cuidado diário.

A relevância desta pesquisa está em (reconhecer, validar e) sistematizar essas estratégias, criando um espaço de acolhimento e troca entre mães. Espera-se, com isso, não apenas contribuir para a produção de conhecimento acadêmico, mas também encorajar outras mulheres a compartilhar suas vivências, buscar ajuda quando necessário e, sobretudo, sentir-se reconhecidas em suas jornadas. E que essa representação não se restrinja às mães de indivíduos com TEA, mas se estenda a todas as mães atípicas, que, embora enfrentam batalhas distintas, estão unidas por um mesmo propósito: promover a qualidade de vida de seus filhos em uma sociedade não preparada para acolher a diferença. Além disso, este projeto visa fortalecer o acolhimento ao diagnóstico, incentivando as mães a reconhecê-lo e aceitá-lo como parte do processo — não como uma sentença limitadora, mas como ferramenta para o cuidado e a compreensão, pois, como afirma Haddad (2018), o diagnóstico não foi feito para limitar, e sim para direcionar.

## **OBJETIVOS**

### **Objetivo geral**

Desenvolver um aplicativo (colaborativo) que reúna estratégias e manejos maternos no gerenciamento de crises de sujeitos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

### **Objetivos específicos**

- 1) Realizar uma revisão integrativa da literatura para mapear produções acadêmicas sobre os manejos maternos no cuidado de sujeitos com TEA nas principais bibliotecas virtuais.
- 2) Analisar e categorizar as estratégias maternas identificadas, especialmente aquelas relacionadas ao gerenciamento de crises (objeto primário), comunicação, alimentação, socialização e rotina.
- 3) Identificar e sistematizar categorias temáticas a partir dos principais objetos de estudo relacionados ao tema, provenientes das análises realizadas durante a revisão de literatura.
- 4) Elaborar um questionário semi-estruturado com base nas categorias temáticas identificadas na revisão de literatura e informações socioeconômicas das participantes.
- 5) Coletar relatos e experiências de mães atípicas por meio de questionários depositados no *google forms*.
- 6) Desenvolver e estruturar um banco de dados colaborativo com as estratégias levantadas, categorizadas por idade, nível de suporte, presença de comorbidades e contexto familiar.
- 7) Projetar e lançar um aplicativo colaborativo, com interface acessível, que permita às mães consultar, compartilhar e validar estratégias de cuidado e manejo.
- 8) Promover espaços de escuta e troca entre mães, por meio da criação de grupos virtuais ou presenciais, com o intuito de fortalecer redes de apoio e pertencimento.

## **FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA**

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição neurobiológica do desenvolvimento, caracterizada por desafios na comunicação, na interação social e pela presença de padrões restritos e repetitivos de comportamento (APA, 2014). Suas manifestações variam amplamente entre indivíduos, sendo classificadas em três níveis de suporte: leve, moderado e severo. Essas variações impactam diretamente as necessidades individuais, exigindo adaptações no cuidado familiar e no manejo cotidiano.

No contexto familiar, destaca-se a centralidade da figura materna no cuidado com crianças com TEA. Estudos apontam que são geralmente as mães que identificam os primeiros sinais do transtorno, buscam atendimento especializado, acompanham o tratamento e lidam com as crises e desafios diários (SCHMIDT, 2004; EBERTB, LORENZINIC & SILVA, 2015; SCHMIDT & BOSA, 2007; SMEHA & CEZAR, 2011). Muitas delas enfrentam um verdadeiro percurso de "peregrinação" por diferentes serviços e profissionais até a obtenção de um diagnóstico formal, o que pode representar um fator de estresse adicional.

A maternagem, enquanto prática cultural e afetiva de cuidado, transcende os vínculos biológicos e envolve intensas demandas físicas e emocionais, especialmente quando voltada a crianças com necessidades específicas como o TEA (MINATEL & MATSUKURA, 2014). Essa experiência é vivida em um contexto no qual o papel materno ainda é socialmente idealizado e, muitas vezes, romantizado. O "mito da maternidade" persiste em atribuir à mulher um instinto natural de cuidado, obscurecendo as dificuldades enfrentadas pelas mães que, muitas vezes, renunciam a aspectos profissionais, sociais e afetivos de suas vidas (PONTE & ARAÚJO, 2022; KITZINGER, 1978).

Essa sobrecarga materna não se limita às responsabilidades do cuidado direto, mas também se expressa na necessidade constante de busca por informações, estratégias de manejo e suporte emocional. Muitas mães assumem o papel de "terapeutas", dando continuidade às estimulações em casa, sem pausas ou folgas (CONSTANTINIDIS, SILVA & RIBEIRO, 2018). Em meio às dificuldades, muitas encontram nas redes sociais e comunidades virtuais uma fonte de acolhimento, troca de experiências e construção de soluções personalizadas, que fogem das prescrições tradicionais (Constantinidis, Silva & Ribeiro, 2018).

Apesar dos esforços institucionais, o apoio formal ainda é escasso ou insuficiente, tornando as redes de suporte social (formais e informais) elementos fundamentais na redução da sobrecarga e na promoção da saúde mental materna (SANINI, BRUM & BOSA, 2010; ANDRADE & TEODORO, 2012). A coparentalidade, quando existente, pode aliviar parte da

responsabilidade materna. No entanto, é comum que as mães relatem dificuldades na aceitação da condição da criança por parte do pai, o que contribui para um desequilíbrio na divisão das tarefas parentais (FEINBERG, 2002; SIFUENTES & BOSA, 2010).

A vivência da maternidade atípica está permeada por um processo contínuo de ressignificação da própria identidade, dos projetos de vida e das expectativas em relação ao futuro. O diagnóstico, embora traga clareza, também pode gerar inseguranças e medos. Para muitas mães, aceitá-lo significa submeter-se às exigências da condição do filho, o que pode ser interpretado como positivo ou negativo, dependendo do contexto vivido (SCHMIDT, 2004; CONSTANTINIDIS, SILVA & RIBEIRO, 2018).

A reclusão social é uma realidade vivenciada por muitas dessas mulheres, agravada pelas exigências cotidianas e pela dependência da criança. O cuidado torna-se, para elas, uma forma de existência, um eixo em torno do qual reorganizam suas vidas. A maternagem de crianças com TEA, portanto, revela-se como uma experiência profundamente singular, que exige não apenas dedicação intensa, mas também uma constante reinvenção de si mesmas e de suas relações com o mundo.

## METODOLOGIA

### Pesquisa Bibliográfica

O projeto será desenvolvido como uma pesquisa aplicada, com base teórica, investigação empírica e desenvolvimento de um produto tecnológico. A etapa inicial contempla uma revisão integrativa da literatura, com foco em artigos nacionais que abordem manejos em situações de crise e outros aspectos relacionados ao cuidado materno de sujeitos com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

A pesquisa bibliográfica será realizada com o objetivo de mapear evidências científicas que possam subsidiar a prática profissional e o desenvolvimento do produto. Conforme Weber (2018), esse tipo de revisão permite a síntese de estudos publicados, promovendo a atualização de conhecimentos. Segundo Rosenstock (2022), a análise e a síntese das informações disponíveis nos estudos relevantes são essenciais para orientar a atuação baseada em evidências.

### SELEÇÃO DE FONTES

Para a busca sistemática, serão utilizados os Descritores em Ciências da Saúde (DeCS), com foco nos termos: “TEA”, “Manejos TEA” e “Mães atípicas”, considerando publicações entre os anos de 2020 e 2025. As bases de dados selecionadas para a pesquisa serão: LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), MEDLINE, PePSIC e SciELO (Biblioteca Científica Eletrônica Online)

Essas bases foram escolhidas por serem amplamente utilizadas na área da saúde e por oferecerem acesso a estudos relevantes e atualizados. Os critérios de inclusão serão: artigos publicados ou traduzidos para o português, dentro do período estabelecido e que dialoguem com o objeto de estudo. Resumos fora desses critérios serão excluídos. Os artigos selecionados serão lidos na íntegra e organizados em categorias temáticas, conforme as evidências identificadas.

## **ESTRUTURAÇÃO DO APLICATIVO**

Será baseado nas evidências obtidas por meio da revisão integrativa e da pesquisa de campo, com ferramentas voltadas para mães atípicas, com foco no manejo de crises e no suporte ao cotidiano com filhos diagnosticados com TEA. A estrutura do aplicativo incluirá:

- Informações organizadas por temas (ex: estratégias de manejo, rede de apoio, saúde emocional da mãe, entre outros);
- Interface simples e acessível;
- Área interativa para sugestões e relatos;
- Conteúdos validados por especialistas e profissionais da área.

## **VALIDAÇÃO DO CONTEÚDO**

Antes da apresentação do aplicativo, pretende-se submeter os conteúdos desenvolvidos à validação por especialistas nas áreas de Tecnologia, Psicologia, Educação, Saúde e Serviço Social. A validação seguirá critérios de relevância, clareza, coerência e aplicabilidade prática, a fim de garantir a confiabilidade e a qualidade da informação disponibilizada e a proteção de dados. O *feedback* recebido será utilizado para ajustes e melhorias no conteúdo.

## **PARTICIPANTES AVALIADORES**

Contaremos com a participação de 10 avaliadores, independente de idade, de raça, de sexo, identidade de gênero e orientação sexual. **Além dos especialistas, o projeto contará**

**com a participação de avaliadores externos, especialmente mães atípicas. Elas serão convidadas a acessar uma versão de teste do aplicativo e oferecerão feedback sobre a usabilidade, clareza dos conteúdos, funcionalidades e aplicabilidade prática. Essa etapa reforçará o caráter empírico do estudo, permitindo que o público-alvo participe ativamente da avaliação e desenvolvimento da ferramenta.** Esta predileção, se dá pela necessidade de produzirmos conteúdos pertinentes para o contexto local da pesquisa, auxiliando ainda no diálogo entre o campo de pesquisa e a comunidade do entorno da faculdade.

## Avaliação

A avaliação do conteúdo produzido será feita por meio de um questionário digital no qual, além de julgar a pertinência do material produzido, o avaliador poderá contribuir com sugestões de melhorias e implementações a partir da sua experiência profissional. Em relação ao grupo de mães atípicas envolvido na etapa de avaliação, a oportunidade de julgar a eficácia dos conteúdos e das funcionalidades do aplicativo, será nossa escuta ativa fundamental para ajustar o aplicativo às reais necessidades e experiências do público-alvo, respeitando suas vivências e fortalecendo o caráter colaborativo e inclusivo do projeto.

## ACESSO, CADASTRO E FUNCIONALIDADES DO APLICATIVO

O aplicativo será de acesso gratuito e disponibilizado em plataformas móveis. O cadastro será simplificado e rápido, solicitando apenas informações básicas para personalização da experiência do usuário. As principais funcionalidades devem incluir:

- Consulta aos conteúdos categorizados;
- Diário de experiências;
- Dicas práticas e estratégias relatadas pelas mães;
- Espaço para sugestões e relatos das usuárias;
- Notificações com lembretes e atualizações de conteúdo;
- Canal para contato com profissionais voluntários ou grupos de apoio (onde e quando disponível).

## Viabilidade econômico-financeira

- **Pesquisa Bibliográfica:** Custos de acesso a artigos e livros (se aplicável). Daremos preferência a periódicos de acesso livre.
- **Revisão por Especialistas:** Será feita de maneira voluntária.
- **Produção:** Design gráfico, será realizado pelo aluno e pelo docente proponente do projeto.
- **Distribuição:** Custos de manutenção de versão digital baixo ou inexistente, será utilizado serviço gratuito de hospedagem.
- **Divulgação:** Marketing e divulgação nas redes sociais e outras plataformas

## **Resultados Esperados**

Espera-se que este projeto gere impactos significativos tanto no âmbito acadêmico quanto na prática social e educacional. Dentre os principais resultados previstos, destacam-se:

- Produção científica qualificada: Elaboração de um artigo científico para submissão em revista com classificação Qualis A1 a A e apresentação em eventos nas áreas de Psicologia, Educação ou Tecnologia. O artigo abordará não apenas a funcionalidade do aplicativo a ser desenvolvido, mas também os aspectos emocionais, sociais e cotidianos vivenciados por mães atípicas no cuidado de filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA).
- Disponibilização de uma ferramenta prática e acessível: Desenvolvimento e oferta gratuita de um aplicativo de suporte às mães atípicas, especialmente àquelas que enfrentam barreiras de acesso ao tratamento terapêutico ou não conseguem integrar abordagens holísticas ao cuidado de seus filhos. A ferramenta também contemplará mães que possuem uma rede de apoio consolidada, promovendo reflexões que ultrapassam o campo do tratamento clínico, valorizando o acolhimento, a escuta e o reconhecimento das múltiplas realidades dessas famílias.
- Promoção de sensibilidade e empatia social: Contribuir para a sensibilização da sociedade e de profissionais da saúde, educação e assistência social sobre a realidade das mães atípicas, promovendo acolhimento e empatia. O projeto pretende reforçar mensagens fundamentais, como: crise não é birra, desconstruindo, assim, visões estigmatizantes e ‘culpabilizadoras’.
- Fortalecimento ao acolhimento e preparo social com o aumento do repertório sobre informações e esclarecendo alguns mitos como: “todo autista possui altas habilidades”,

aumentando sua confiança, sensibilidade e preparo para lidar com sujeitos autistas de forma respeitosa, assertiva e não invasiva.

- Criação de um dicionário básico de terminologias: Produção de um glossário acessível, voltado ao público em geral, com o objetivo de promover o uso correto e respeitoso das terminologias relacionadas ao TEA, contribuindo para a eliminação de termos pejorativos e preconceituosos que ainda são amplamente utilizados, muitas vezes por desconhecimento.

## **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

**Cronograma (detalhado em tópicos) para o período de agosto/2025 a julho/2026**