

SOFRIMENTO E SOBRECARGA DE MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA NO SERTÃO DO PAJEÚ

Antônio Vinícius de Alencar Sampaio¹;

Bacharel em Medicina, Universidade de Pernambuco (UPE), Serra Talhada, PE.

<http://lattes.cnpq.br/7053436183465700>

Lucas Matos Dantas Monteiro²;

Bacharel em Medicina, Universidade de Pernambuco (UPE), Serra Talhada, PE.

<http://lattes.cnpq.br/0568858579206397>

João Pedro Queiroz de Andrade Machado³;

Bacharel em Medicina, Universidade de Pernambuco (UPE), Serra Talhada, PE.

<http://lattes.cnpq.br/4131493162991564>

Filipe Arthur Pereira de Lira⁴;

Bacharel em Medicina, Universidade de Pernambuco (UPE), Serra Talhada, PE.

<http://lattes.cnpq.br/6323612941925979>

Filipe Peixoto dos Anjos⁵;

Bacharel em Medicina, Universidade de Pernambuco (UPE), Serra Talhada, PE.

<http://lattes.cnpq.br/4933732829565442>

Maria Alice da Silva Barros⁶;

Bacharel em Medicina, Universidade de Pernambuco (UPE), Serra Talhada, PE.

<http://lattes.cnpq.br/2079020348916171>

Samuel Eli Barbosa Pereira⁷;

Bacharel em Medicina, Universidade de Pernambuco (UPE), Serra Talhada, PE.

<http://lattes.cnpq.br/7228936781878749>

José Pedro Vellozo Neto⁸;

Bacharel em Medicina, Universidade de Pernambuco (UPE), Serra Talhada, PE.

<https://lattes.cnpq.br/2033148487901532>

Marcos Vinícius Oliveira Damasceno Silva⁹;

Bacharel em Medicina, Universidade de Pernambuco (UPE), Serra Talhada, PE.

<http://lattes.cnpq.br/6743129938601667>

Lunna Viégas de Sousa Galvão¹⁰;

Bacharel em Medicina, Universidade de Pernambuco (UPE), Serra Talhada, PE.

<http://lattes.cnpq.br/0409871131772244>

Emanuelle Rangel Israel Batista¹¹;

Bacharel em Medicina, Universidade de Pernambuco (UPE), Serra Talhada, PE.

<https://lattes.cnpq.br/2113842638315708>

Joaquim Francisco de Sousa Estrela¹².

Bacharel em Medicina, Universidade de Pernambuco (UPE), Serra Talhada, PE.

<http://lattes.cnpq.br/8133200842133819>

RESUMO: No Sertão do Pajeú, o sofrimento e a pressão enfrentados por mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) constituem um desafio considerável para a saúde pública e para a rede de suporte social. A realidade cotidiana dessas mulheres é marcada pela escassez de serviços especializados, pela carência de profissionais capacitados e pela dificuldade de acesso a terapias multidisciplinares, frequentemente concentradas em centros urbanos distantes. Ademais, as barreiras são ampliadas por fatores socioeconômicos e culturais, que impõem restrições financeiras e emocionais que afetam diretamente o bem-estar da família. O estigma social associado ao TEA ainda existe, o que intensifica o isolamento das mães e torna mais difícil a criação de redes de apoio comunitárias. A falta de políticas públicas direcionadas e de estratégias de acompanhamento constante na atenção primária contribui para que essas necessidades fiquem ocultas e intensifica os efeitos físicos e psicológicos sobre as cuidadoras. Esses desafios aumentam o sofrimento das mulheres e afetam a qualidade de vida das famílias, evidenciando a urgência de políticas integradas que considerem as especificidades regionais, reforcem a rede de apoio e diminuam as desigualdades.

PALAVRAS-CHAVES: Tristeza. TEA. Sertão Pajeú.

SUFFERING AND BURDEN OF MOTHERS CARING FOR CHILDREN WITH AUTISM SPECTRUM DISORDER IN THE SERTÃO DO PAJEÚ

ABSTRACT: In the Sertão do Pajeú, the suffering and pressure faced by mothers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) represent a considerable challenge for public health and the social support network. The daily reality of these women is marked by the scarcity of specialized services, the lack of trained professionals, and the difficulty in accessing multidisciplinary therapies, which are often concentrated in distant urban centers. Furthermore, these barriers are compounded by socioeconomic and cultural factors, which impose financial and emotional constraints that directly affect family well-being. The social stigma associated with ASD still persists, intensifying the isolation of mothers and making it more difficult to build community support networks. The absence of targeted public policies and continuous follow-up strategies in primary care contributes to leaving these needs unaddressed and exacerbates the physical and psychological effects on caregivers. These challenges heighten the suffering of women and negatively impact the quality of life of families, highlighting the urgency of integrated policies that consider regional specificities, strengthen the support network, and reduce inequalities.

KEYWORDS: Sadness. ASD. Sertão do Pajeú.

INTRODUÇÃO

Cuidar de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) gera grandes demandas para as famílias, com as mães geralmente assumindo o papel principal de cuidadora. No Sertão do Pajeú, essas mulheres lidam com dificuldades consideráveis devido às

características socioeconômicas, culturais e geográficas da área, que intensificam o sofrimento e a pressão relacionados ao cuidado (Silva, 2022). As mães enfrentam jornadas cansativas e se preocupam constantemente com o desenvolvimento de seus filhos, além de lidarem com desafios na educação, no acesso a terapias e na preservação de sua própria saúde física e mental (Costa *et al.*, 2021).

A falta de serviços especializados e de profissionais qualificados em TEA, concentrados em centros urbanos afastados, restringe o acesso ao diagnóstico precoce, ao tratamento com múltiplas especialidades e ao acompanhamento constante. Além disso, há o estigma social associado aos transtornos do neurodesenvolvimento, que leva ao isolamento familiar, limita as redes de apoio e gera uma sensação de sobrecarga emocional (Almeida, 2020). Aspectos econômicos, como renda insuficiente e despesas relacionadas a terapias e transporte, agravam os desafios e intensificam o efeito psicológico sobre as cuidadoras.

Além dos desafios estruturais e sociais, a falta de políticas públicas regionais voltadas ao suporte familiar e à atenção primária contribui para a falta de visibilidade dessas necessidades, o que dificulta a implementação de intervenções eficazes e o desenvolvimento de estratégias de acolhimento e suporte psicossocial. Entender esses fatores é fundamental para fortalecer a rede de cuidado, implementar programas de orientação, capacitação e suporte emocional às mães e garantir qualidade de vida para as crianças com TEA e seus cuidadores.

É essencial implementar políticas públicas integradas, culturalmente sensíveis e adaptadas à realidade do Sertão do Pajeú para aliviar a sobrecarga, minimizar o sofrimento das mães e assegurar o desenvolvimento integral das crianças. Isso destaca a necessidade de uma abordagem que una de forma coordenada e eficaz saúde, educação e assistência social (Santos, 2022).

OBJETIVO

Este estudo visa analisar os fatores socioculturais e os principais obstáculos enfrentados por mães que cuidam de crianças com Transtorno do Espectro Autista na região do Sertão do Pajeú. O objetivo é entender como as desigualdades sociais, a falta de serviços especializados, o estigma social e as barreiras econômicas e geográficas impactam a sobrecarga, o sofrimento emocional e o acesso a cuidados adequados. Além disso, busca-se identificar estratégias para fortalecer a rede de apoio familiar, expandir o acolhimento psicossocial e melhorar a qualidade de vida das cuidadoras e das crianças assistidas.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa descritiva e qualitativa fundamentada em uma revisão narrativa da literatura científica divulgada entre 2015 e 2025. Recorreu-se às bases de dados PubMed, SciELO, LILACS e Cochrane Library, utilizando os seguintes termos: “Transtorno do Espectro Autista”, “mães cuidadoras”, “sobrecarga”, “sofrimento emocional”,

“Sertão do Pajeú” e “apoio familiar”. A análise se concentrou nos obstáculos que as cuidadoras enfrentam, como dificuldades de acesso a serviços especializados, restrições socioeconômicas, preconceito social, isolamento familiar e falhas nas políticas públicas de apoio a crianças com TEA. Dois pesquisadores realizaram a seleção e análise dos estudos de forma independente, priorizando as pesquisas mais significativas para o contexto do Sertão do Pajeú que tratavam de estratégias de apoio psicossocial, educação e cuidado integral às famílias.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

No cenário do Sertão do Pajeú, o sofrimento e a pressão enfrentados por mães que cuidam de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) são complexos e interconectados, abrangendo aspectos socioeconômicos, culturais, estruturais e emocionais.

1. Sobrecarga emocional e física

Pesquisas mostram que muitas mães relatam sentir-se constantemente cansadas, ansiosas, irritadas e com sintomas depressivos devido às demandas constantes do cuidado. A gravidade dessa sobrecarga está ligada à demanda de monitoramento contínuo da criança, à complexidade em equilibrar cuidado, trabalho e obrigações familiares, além da inquietação em relação ao futuro e ao progresso da criança (Costa *et al.*, 2021). Esse quadro se agrava ainda mais na falta de redes de apoio, tanto formais (como políticas públicas, serviços de saúde e assistência) quanto informais (como família, amigos e comunidade). Essa ausência contribui para intensificar a vulnerabilidade das cuidadoras e afeta negativamente sua saúde física e mental (Moraes, 2020).

A sobrecarga materna pode ser entendida como um fenômeno de múltiplas dimensões que abrange fatores emocionais, sociais e econômicos, afetando não só a qualidade de vida da mãe, mas também o desenvolvimento da criança, uma vez que o bem-estar materno está diretamente ligado à qualidade do cuidado prestado (Nascimento, 2019). Além disso, a ausência de políticas públicas que apoiem as mães cuidadoras agrava as disparidades de gênero, uma vez que o trabalho de cuidado continua sendo historicamente visto como uma obrigação feminina (Hirata, 2022). Portanto, é essencial reconhecer a importância de intervenções que ofereçam suporte psicossocial, espaços de acolhimento e políticas intersetoriais para reduzir a sobrecarga, prevenir problemas de saúde mental e fortalecer a rede de proteção para mães e crianças.

2. Acesso limitado a serviços especializados

A falta de serviços multiprofissionais e de profissionais qualificados em Transtorno do Espectro Autista (TEA) no Sertão do Pajeú afeta de forma significativa o diagnóstico precoce, o acompanhamento terapêutico e, por fim, o desenvolvimento integral da criança. Muitas famílias precisam viajar longas distâncias até as cidades para obter serviços

especializados, o que resulta em altos custos financeiros, desgaste físico e dificuldade em manter a regularidade das terapias. Essa situação agrava a carga das mães e outros cuidadores, que acabam assumindo, sozinhos, responsabilidades que deveriam ser divididas com redes de apoio organizadas (Almeida, 2020).

A literatura indica que a dificuldade de acesso a serviços de saúde especializados em áreas rurais é um reflexo das desigualdades históricas na alocação de recursos e profissionais, destacando as disparidades territoriais no atendimento à saúde (Vasconcelos, 2019). O acesso limitado ao diagnóstico precoce e a tratamentos adequados impede a estimulação necessária para o desenvolvimento de crianças com TEA, o que pode afetar sua inclusão na escola e na sociedade mais tarde (BRASIL, 2021).

A falta de fluxos bem definidos entre os níveis de atenção primária, secundária e terciária é outro fator importante. A falta de protocolos de encaminhamento padronizados resultou na descontinuidade do cuidado, fazendo com que muitos pacientes visitassem várias unidades de saúde sem conseguir atendimento especializado. Essa lacuna também afetou o acesso a terapias complementares, como suporte psicológico, terapia ocupacional e grupos de apoio comunitário, fundamentais para a recuperação e reintegração social (BRASIL, 2021).

Ademais, as constantes mudanças demandam tempo e recursos que afetam a estrutura familiar, fazendo com que as mães precisem parar de trabalhar ou diminuir sua carga horária para acompanhar os filhos. Esse contexto agrava as disparidades de gênero e intensifica a vulnerabilidade socioeconômica das famílias, especialmente em áreas rurais e semiáridas, onde as chances de emprego já são limitadas (FREITAS, 2022). Assim, é fundamental investir em políticas públicas que descentalizem o atendimento ao TEA, reforçando a presença de equipes multiprofissionais e capacitando profissionais na atenção primária. Isso ajudará a reduzir as desigualdades regionais, melhorar a qualidade do atendimento e aliviar a sobrecarga materna (Lima, 2022).

3. Impacto sociocultural e estigma

Um dos principais fatores que levam ao isolamento familiar e à hesitação em procurar ajuda é o estigma social ligado ao Transtorno do Espectro Autista (TEA). Muitas mães compartilham experiências de serem julgadas e não compreendidas pela comunidade e, em certos casos, até por familiares próximos. Isso intensifica a sensação de culpa e agrava o sofrimento psicológico (Souza, 2021). A falta de entendimento social acerca das características do TEA contribui para a manutenção de preconceitos e atitudes discriminatórias, o que dificulta a inclusão das crianças em ambientes escolares, comunitários e sociais (Borges, 2020).

Ademais, as barreiras culturais e econômicas atuam em conjunto para limitar a formação de redes de apoio, dificultando o acesso a estratégias coletivas de cuidado. Em situações de vulnerabilidade social, há uma tendência a reforçar a ideia de que apenas a mãe é responsável pelo cuidado da criança, o que perpetua as desigualdades de gênero e naturaliza a sobrecarga das mães (Melo, 2019). Pesquisas indicam que o estigma

internalizado pode resultar no isolamento familiar voluntário como estratégia para evitar situações discriminatórias. Isso, por sua vez, diminui ainda mais as chances de criar laços comunitários e acessar serviços de saúde e educação (Oliveira, 2022).

Nesse contexto, combater o estigma social requer ações coordenadas em várias frentes: políticas públicas de sensibilização, campanhas educativas sobre o TEA e medidas de inclusão social. Simultaneamente, é fundamental reforçar os espaços de acolhimento e escuta para mães e famílias, com o objetivo de diminuir a solidão, expandir a rede de apoio e amenizar os efeitos psicológicos da sobrecarga (BRASIL, 2021).

4. Fragmentação das redes de apoio

A falta de protocolos padronizados e a fraca colaboração entre os setores de saúde, educação e assistência social constituem obstáculos importantes para a qualidade do atendimento prestado às crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). A falta de fluxos organizados e a fragmentação das ações tornam mais difícil tanto o planejamento das intervenções quanto a continuidade do acompanhamento, criando lacunas que afetam a eficácia das políticas públicas (Farias, 2020).

Essa fragmentação afeta diretamente as famílias, que se veem na posição de mediadoras entre serviços que não se comunicam. Essa tarefa, muitas vezes designada às mães, gera não apenas sobrecarga emocional e logística, mas também custos financeiros extras associados ao deslocamento e à procura por serviços complementares de atendimento (Machado, 2021). Segundo a literatura, a ausência de integração intersetorial não só diminui a qualidade e a eficácia das intervenções, como também agrava as desigualdades de acesso, principalmente em situações de maior vulnerabilidade social (Reis, 2019).

O desenvolvimento completo da criança com TEA exige um cuidado constante, coordenado e multidimensional, que inclui não só profissionais de saúde, mas também instituições de ensino e serviços de assistência social (Brasil, 2015). A elaboração de protocolos interssetoriais pode assegurar uma maior uniformidade nas ações, diminuir a fragmentação do sistema e reforçar a rede de suporte às famílias, beneficiando tanto a inclusão social quanto o bem-estar das crianças (Pereira, 2022).

5. Impacto econômico e financeiro

Além das demandas emocionais e físicas, muitas mães cuidadoras lidam com grandes desafios financeiros. As despesas com terapias, transporte para centros especializados, compra de medicamentos e materiais educativos constituem um ônus financeiro significativo para as famílias, especialmente em áreas de baixa renda, como o Sertão do Pajeú (Santos, 2021). A necessidade de monitoramento constante da criança piora essa situação, pois muitas vezes impede ou dificulta a participação das mães no mercado de trabalho formal. Isso resulta em maior dependência econômica da família e intensifica a vulnerabilidade social (Melo, 2019).

A literatura aponta que a sobrecarga financeira associada ao cuidado de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) está diretamente ligada à desigualdade de acesso aos serviços de saúde e educação, que, em muitos casos, dependem de oferta privada devido à insuficiência da rede pública (Marques, 2020). Tal contexto contribui para um ciclo de exclusão social, no qual a limitação de renda restringe o acesso a terapias adequadas, comprometendo o desenvolvimento da criança e ampliando a sobrecarga emocional materna (Lima, 2020).

Dessa forma, nota-se uma forte conexão entre a sobrecarga emocional e as limitações financeiras, o que destaca a importância de políticas públicas que proporcionem suporte econômico direto às famílias, como bolsas de cuidado ou auxílios específicos (Brasil, 2021). Além disso, é fundamental expandir os programas de assistência social e facilitar o acesso a serviços especializados de saúde e educação. Essas ações não só diminuem a vulnerabilidade social, como também promovem a equidade e a inclusão, garantindo melhores condições de vida para mães e crianças (Lopes, 2022).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O sofrimento e a pressão vivenciados por mães que cuidam de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) no Sertão do Pajeú representam um desafio complexo e de várias dimensões. As evidências indicam que a sobrecarga emocional e física, aliada a obstáculos financeiros, socioculturais e estruturais, afeta não só a saúde mental e a qualidade de vida dessas mulheres, mas também o desenvolvimento integral das crianças. A falta de serviços especializados e a concentração de profissionais qualificados em centros urbanos afastados complicam o acesso a diagnósticos precoces e acompanhamento contínuo. Nesse cenário, os altos custos com transporte e terapias agravam a situação de vulnerabilidade social e econômica das famílias. Ademais, a falta de protocolos intersetoriais entre saúde, educação e assistência social evidencia a fragmentação desses setores, o que compromete a continuidade do cuidado e impõe às mães a tarefa de intermediar serviços que não são bem integrados.

O estigma social ligado ao TEA agrava o isolamento das famílias e intensifica a culpa e o sofrimento psicológico das mães, dificultando a criação de redes de apoio na comunidade. A intersecção de desigualdades de gênero, baixa renda e fragilidade das políticas públicas piora ainda mais a situação, mantendo um ciclo de exclusão social e vulnerabilidade. Nesse contexto, é urgente a criação de políticas públicas que sejam integradas e sensíveis à cultura, que incluam: A descentralização e ampliação de serviços especializados no interior, juntamente com a formação de profissionais da atenção primária para o atendimento de Transtorno do Espectro Autista (TEA), constituem estratégias essenciais para assegurar acesso e qualidade no serviço. Nesse contexto, a elaboração de protocolos intersetoriais que integrem saúde, educação e assistência social reforça a integralidade do cuidado e proporciona respostas mais eficazes às necessidades das famílias. Ademais, estratégias de combate ao estigma, criadas por meio de campanhas educativas e programas comunitários

de inclusão, ajudam a diminuir as barreiras sociais e a valorizar a diversidade.

Portanto, lidar com o sofrimento e a sobrecarga materna no Sertão do Pajeú requer uma estratégia intersetorial, justa e ajustada às particularidades da região. Apenas por meio da integração entre políticas públicas e do fortalecimento da rede de apoio podemos assegurar o bem-estar das mães e fomentar o desenvolvimento integral das crianças com TEA, diminuindo as desigualdades e contribuindo para a construção de uma sociedade mais justa e inclusiva.

PRINCIPAIS REFERÊNCIAS

ALMEIDA, J. P. **Desafios no cuidado de crianças com Transtorno do Espectro Autista em regiões interioranas do Nordeste brasileiro.** *Revista Psicologia e Saúde*, Recife, v. 12, n. 3, p. 45-58, 2020.

BRASIL. Ministério da Cidadania. **Políticas de proteção social e apoio a famílias de pessoas com deficiência.** Brasília: Ministério da Cidadania, 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com Transtorno do Espectro Autista na Rede de Atenção Psicossocial do SUS.** Brasília: Ministério da Saúde, 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação.** Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

COSTA, R. A. et al. **Sobrecarga materna e saúde mental: desafios no cuidado contínuo à criança com necessidades especiais.** *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 74, n. 2, p. 1-9, 2021.

FREITAS, L. R.; LIMA, C. A.; SOUZA, T. V. **Sobrecarga materna e desigualdade de gênero no cuidado a crianças com necessidades especiais.** *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, Recife, v. 22, n. 2, p. 233-241, 2022.

HIRATA, H.; KERGOAT, D. **Divisão sexual do trabalho e desigualdade de gênero.** *Cadernos de Pesquisa*, São Paulo, v. 52, n. 185, p. 12-29, 2022.

LIMA, P. R.; REIS, A. C. **Integração intersetorial e cuidado integral: limites e possibilidades no contexto do SUS e da educação inclusiva.** *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 6, p. 2269-2278, 2019.

LOPES, F. A.; GOMES, R. T. **Vulnerabilidade social e acesso a direitos de famílias cuidadoras de crianças com deficiência.** *Serviço Social & Sociedade*, São Paulo, v. 44, n. 1, p. 105-122, 2022.

MARQUES, A. C.; PEREIRA, J. L.; LIMA, D. S. **Custos financeiros do cuidado e desigualdade de acesso ao tratamento do TEA no Brasil.** *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 25, n. 10, p. 3871-3880, 2020.

MELO, D. A.; FERREIRA, P. L. **Sobrecarga materna e gênero no contexto do cuidado de crianças com deficiência.** *Revista Psicologia em Pesquisa*, Juiz de Fora, v. 13, n. 2, p. 45-55, 2019.

OLIVEIRA, A. C.; SILVA, J. R. **Estigma, isolamento social e saúde mental de mães**

cuidadoras de crianças com TEA. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 27, p. 1-12, 2022.

SANTOS, M. N.; VASCONCELOS, F. G. **Desigualdades territoriais e acesso a serviços de saúde especializados no Brasil.** *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 24, n. 7, p. 2679-2688, 2019.

SANTOS, V. H.; COSTA, A. P. **Impacto econômico do cuidado materno a crianças com TEA em regiões de baixa renda.** *Revista de Saúde Pública do Nordeste*, Recife, v. 37, n. 2, p. 89-98, 2021.

SILVA, R. G.; BARBOSA, L. T.; PEREIRA, J. C. **Protocolos intersetoriais e atenção integral a crianças com TEA.** *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, Recife, v. 22, n. 3, p. 611-620, 2022.

SOUZA, L. P.; DIAS, C. M. **Impactos do estigma social na experiência materna do cuidado ao TEA.** *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, São Paulo, v. 31, n. 1, p. 85-94, 2021.