



THE SPECTRUM MOTHERED AND EXPERIENCED: CHALLENGES OF LATE ASD DIAGNOSIS IN MOTHERS OF CHILDREN WITH AUTISM

O ESPECTRO MATERNADO E EXPERIENCIADO: DESAFIOS DO DIAGNÓSTICO TARDIO DE TEA EM MÃES DE FILHOS COM AUTISMO

Rafaela Batista Carvalho de Pina (UENF) ¹ , João Carlos de Aquino Almeida (UENF) ² .

Abstract - This article discusses the challenges faced by mothers diagnosed late with Autism Spectrum Disorder (ASD) who also have children on the spectrum. From an interdisciplinary perspective, the study analyzes the impacts of late diagnosis on these women's self-perception, highlighting issues related to atypical motherhood, mental health, and ableism. The study explores how the diagnosis triggers a process of personal rediscovery, often accompanied by feelings of guilt, emotional overload, and challenges in balancing individual identity with parental responsibilities. The analysis engages with the concept of the "performance society," illustrating how social pressures exacerbate the difficulties these mothers face, including anxiety, depression, and burnout. The study concludes that support networks and inclusive public policies are essential to promote these women's mental health, ensuring better quality of life and a positive impact on their children's development. We emphasize the urgency of initiatives that foster health, equity, and support for these women, enabling them to value self-care while fulfilling their essential role in their children's development.

Keywords: Autism; Mental Health; Atypical Motherhood; Late Diagnosis; Ableism.

Resumo - Este artigo discute os desafios enfrentados por mães diagnosticadas tardiamente com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e que têm filhos também no espectro. A partir de um enfoque interdisciplinar, são analisados os impactos do diagnóstico tardio na autopercepção dessas mulheres, destacando questões relacionadas à maternidade atípica, saúde mental e capacitismo. O estudo explora como o diagnóstico provoca um processo de redescoberta pessoal, frequentemente acompanhado por sentimento de culpa, sobrecarga emocional e desafios para equilibrar a identidade individual e as responsabilidades parentais. A análise dialoga com o conceito de "sociedade do desempenho", evidenciando como as pressões sociais exacerbam as dificuldades enfrentadas por essas mães, incluindo ansiedade, depressão e burnout. Conclui-se que redes de apoio e políticas públicas inclusivas são essenciais para promover a saúde mental dessas mulheres, garantindo maior qualidade de vida e um impacto positivo no desenvolvimento de seus filhos. Enfatizamos a urgência de iniciativas que promovam saúde, equidade e suporte para essas mulheres, permitindo-lhes que valorizem o autocuidado enquanto desempenham um papel essencial no desenvolvimento de seus filhos.

Palavras-chave: Autismo; Saúde Mental; Maternidade Atípica; Diagnóstico Tardio; Capacitismo.

¹Mestranda no Programa Pós-graduação em Cognição e Linguagem - UENF

²Prof. Dr. no Programa de Pós-graduação em Cognição e Linguagem - UENF

INTRODUÇÃO

Desde o século XX, os campos da Psiquiatria e Psicologia despertam o interesse acerca da compreensão sobre a manifestação de fenômenos comportamentais relacionados ao modo de interação dos sujeitos com o mundo, acompanhada por dificuldades na comunicação e pela interface com interesses restritos. Ao longo do tempo histórico, diversas pesquisas foram sendo delineadas na busca por um conceito que pudesse abarcar todos esses constructos com a finalidade de compreender e estabelecer a natureza dessas manifestações (Teixeira, 2023).

Proveniente do grego "autos", que significa "próprio" ou "a si mesmo", a primeira utilização do termo "autismo" ocorreu em 1908, pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler, para descrever um estado de significativa ausência da realidade, evidenciada em pacientes com esquizofrenia (Côrtes; Albuquerque, 2020).

Em 1943, em uma de suas pesquisas, Leo Kanner, psiquiatra austríaco radicado nos Estados Unidos, publicou o artigo "Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo" em que relata um estudo com 11 crianças que apresentavam dificuldades significativas de interação social, comunicação e padrões repetitivos de comportamento. Kanner modificou o termo "Autismo" para descrever essas características, considerando-as como um distúrbio inato do desenvolvimento emocional, dando ênfase a "falta de interesse social" como uma característica central do Autismo.

Paralelamente, em 1944, o pediatra austríaco Friedrich Karl Asperger publicou o estudo "A Psicopatia Autista da Infância" analisando um grupo de crianças com dificuldades de interação social, mas com interesses restritos e habilidades intelectuais e linguísticas preservadas ou avançadas. Ele enfatizou a importância de considerar o potencial dessas crianças, indicando que muitas delas exibiam criatividade e inteligência acima da média. Apesar de sua contribuição nos estudos sobre a etiologia do Autismo, e do uso de seu sobrenome na posterior designação do Autismo como síndrome, pesquisas recentes relacionam seu nome a autoria de políticas públicas eugenistas e envio de crianças com deficiência para centros de pesquisa e extermínio, como o de Am Spiegelgrund durante o regime nazista (Czech, 2018).

Ambos os estudos marcaram o início das investigações científicas sobre Autismo despertando novos estudos sobre essa temática. A partir de 1952, passa a ser publicado o DSM - Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais lançado pela Associação Americana de Psiquiatria, e com ele, o termo Autismo vai passando por diferentes categorizações, até a edição reformulada de 2013 quando o termo passou a ser classificado sob um aspecto multifatorial, delineado por componentes genéticos, neurológicos e ambientais através de uma perspectiva integrativa de diagnóstico (Associação Americana de Psicologia, 2013).

Sendo assim, a Associação Americana de Psicologia (2013) define Transtorno do Espectro Autista (TEA) como um transtorno multifatorial do neurodesenvolvimento, caracterizado por prejuízos no desenvolvimento de habilidades na comunicação, interação social, comportamentos e interesses restritos. Atualmente, utiliza uma escala em níveis de suporte visando uma maior compreensão conceitual e terapêutica acerca das necessidades de cada pessoa com TEA. O nível 1 (pouco apoio substancial); nível 2 (apoio substancial moderado) e nível 3 (intenso apoio substancial).

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2011), estima que no Brasil existam cerca de 2 milhões de pessoas com Autismo. Não existem dados oficiais sobre a população com diagnóstico de TEA no Brasil. Esses dados somente serão obtidos com a publicação do último censo do IBGE realizado em 2022 (a primeira edição a incluir perguntas sobre existência de pessoas com diagnóstico de Autismo nas residências). Esse resultado está previsto ainda para o ano de 2024.

Sobre a etiologia do Autismo, estudos recentes sugerem um componente genético significativo (Mattoba et al., 2020; Satterstrom et al., 2020) o que corrobora com que mães de crianças diagnóstica-

das sejam também avaliadas quanto ao espectro. Ainda de acordo com Lavor, Lopes, Damaceno et al. (2021), pesquisas apontam uma causa multifatorial, atrelada a fatores genéticos e também neurobiológicos.

Segundo artigo estadunidense *The Lancet* (Lai; Lombardo; Baron-Cohen, 2014), embora a prevalência da condição seja, tradicionalmente, mais alta em meninos, existe uma subnotificação na amostragem de meninas e mulheres em pesquisas sobre Autismo, utilizando-se descrições enviesadas sobre características baseadas no sexo masculino (Lai; Lombardo; Baron-Cohen, 2014);

O diagnóstico tardio do Transtorno do Espectro Autista (TEA) em mulheres é um fenômeno frequentemente observado, especialmente quando essas mulheres são mães de crianças que também recebem o diagnóstico. Estima-se que, em muitas situações, o diagnóstico das mães só ocorra após a confirmação de Autismo nos filhos. Esta identificação tardia suscita inúmeros desafios e implicações para a saúde mental e a qualidade de vida dessas mulheres.

DESENVOLVIMENTO

Desafios sobrepostos: o Autismo na maternidade e na identidade

“Soldados na trincheira de combate, em cenário de guerra”. Assim é definido o estado de estresse vivido por mães de filhos com Autismo, segundo um estudo de Seltzer et al. (2010). A pesquisa aponta que essas mães experimentam cotidianamente intensa fadiga e constante interrupção de suas tarefas, para atender primeiramente às necessidades dos filhos. Assim que recebem o seu próprio diagnóstico, por muitas vezes resultado de repetidas avaliações e consultas médicas inconclusivas, inúmeros sentimentos passam a construir sua subjetividade e irão impactar significativamente suas vidas.

Embora a sociedade venha passando por mudanças na percepção dos modelos familiares, a mãe ainda assume um lugar central na assistência e no cuidado em relação ao filho, e na maioria das vezes, são responsáveis pelos cuidados integrais dessa criança (Barreto, 2020). Experimentam um processo delicado de reconhecimento do filho diagnosticado com TEA, e assim precisam lidar com o contraste entre a representação do filho idealizado para o filho real, e a demanda de cuidados e suporte dos quais não havia planejado, e que agora fazem parte da sua realidade (Constantinidis; Pinto, 2020).

Um estudo brasileiro realizado com mães após o recebimento do diagnóstico de TEA de seus filhos foram coletadas importantes percepções. As entrevistas realizadas apontaram que essas mães comparam a experiência do diagnóstico equivalente à uma situação de perda, um luto, construído por uma dor física e emocional. A pesquisa também evidenciou a expectativa criada sobre o filho que parece “virar outro”, necessitando enterrar o filho ideal para permitir o nascimento de uma nova criança: uma criança autista (Donadeli; Maneira, 2024).

Assim, a maternidade para essas mães passa a se constituir em uma perspectiva complexa, na aquisição de novos contornos experienciais, que perpassam sua trajetória, e que também despertam sentimentos de insegurança, preocupação com o futuro, dúvidas e novos desafios de aprendizado sobre as especificidades na rotina de cuidados com o filho, além da busca pelo acesso à redes de apoio e suporte terapêutico (Pascalichio; Macêdo Alcântara; Pegoraro, 2021). A maternidade atípica, conceito utilizado para se referir às mães de filhos com algum transtorno do neurodesenvolvimento, dimensionam essas vidas em uma nova realidade de enfrentamentos (Sousa Viana; Benicasa, 2023).

Se para as mães que vivenciam a experiência do diagnóstico de seus filhos esses enfrentamentos transformam profundamente a dinâmica de suas vidas, receber o diagnóstico de Autismo na fase adulta e ter um filho com Autismo são experiências únicas e simultaneamente desafiadoras. Segundo Loureiro (2024), o diagnóstico de Autismo em mulheres tem sido historicamente subestimado

e negligenciado, devido a uma série de fatores relacionados a estereótipos de gênero e expectativas sociais.

A literatura científica aponta que as mulheres frequentemente apresentam manifestações menos óbvias do TEA em comparação aos homens. Isso ocorre devido à adoção de estratégias de camuflagem social, que envolvem a imitação de comportamentos neurotípicos para se adaptar a diferentes contextos. Para Rocha, Gomes et al. (2024), a camuflagem social é um fenômeno significativo que pode contribuir para o atraso no diagnóstico de Autismo. Essas estratégias incluem mecanismos de mascaramento comportamental, imitação, adaptação e compensação.

Essa habilidade de mascarar sintomas contribui para diagnósticos mais tardios ou até mesmo para a ausência de um diagnóstico. Pesquisas indicam que o TEA também pode se manifestar acompanhado por comorbidades, podendo haver sobreposição de sintomas com outros transtornos, como déficit de atenção com hiperatividade (TDAH), transtorno afetivo bipolar (TAB) dentre outros (Lima et al., 2024).

Embora a capacidade de camuflar possa oferecer uma percepção compensatória, permitindo uma interação social aparentemente mais aceita dentro dos padrões impostos pela sociedade, é importante compreender esse esforço como um exaustivo mecanismo de adaptação à custa de elementos emocionais e mentais, que impactam profundamente a qualidade de vida dessas mulheres (Teixeira, 2023).

Muitas mulheres vivem grande parte de suas vidas sem compreender as causas de suas dificuldades sociais, emocionais e comportamentais. Essa falta de autocompreensão pode gerar sofrimento psíquico significativo, como ansiedade, depressão e baixa autoestima. Elas mascaram essas características ao longo de suas vidas, e quando se tornam mães, reconhecem esses traços após o diagnóstico de seus filhos. Além de fornecer suporte intensivo aos filhos, muitas vezes sem o auxílio adequado, agora precisam também lidar com os próprios desafios diante da chegada do seu diagnóstico.

Outro obstáculo relevante é o impacto do diagnóstico da mãe nas relações familiares e sociais quando se observa nesses contextos, a falta de compreensão sobre o TEA. Esse cenário pode levar ao julgamento de suas capacidades parentais, agravando sentimentos de isolamento e culpa. Assim, o diagnóstico precoce e abrangente é fundamental para promover a sua saúde mental.

Nesse sentido, o diagnóstico tardio em mães de filhos no espectro assume importantes complexidades. Isto porque, por um lado, proporciona uma compreensão mais consciente de sua identidade e das próprias experiências vividas ao longo de sua trajetória, além de contribuir para a busca de suporte terapêutico adequado. Por outro, um significativo impacto emocional, sentimentos de culpa e sobrecarga, ao perceber que ao mesmo tempo em que precisam cuidar e fornecer suporte ao filho também com TEA, vivem seus próprios desafios experienciais, de uma vida que também solicita suporte e cuidado mediante as demandas sociais, impregnadas por padrões de ser e de agir e que impactam profundamente sua singularidade.

A sociedade do desempenho: os impactos do capacitismo

De acordo com o artigo 2 da lei 12.764, que institui a Política Nacional de Proteção à pessoa com Transtorno do Espectro Autista, a pessoa com Autismo é considerada pessoa com deficiência para todos os efeitos legais (Brasil, 2012). Historicamente, o conceito de deficiência sempre esteve atrelado à condição de assistencialismo e reabilitação, e, sobretudo, de marginalização, projetando-a como uma experiência de opressão e de reducionismo humano (Gama et al., 2021).

As bases epistemológicas sobre Autismo evidenciam os estereótipos de gênero engendrados com a expectativa de que meninas e mulheres sejam mais sociáveis e comunicativas, o que favorece diretamente a invisibilidade dessas vidas em seus lugares de protagonismo na sociedade (Miranda,

2023). Nesse sentido, também estão sujeitas aos padrões eugênicos da sociedade, que desvalorizam modos de ser que não se encaixam nos moldes normativos de humanidade, como o de um corpo sem impedimento, sem deficiência.

Consoante Diniz, Squinca e Medeiros (2007), a sociedade contemporânea, forjada em normas hegemônicas, através de uma concepção médica projeta a deficiência, como uma falha, um defeito da natureza humana. Sendo assim, essa construção invalida as experiências dessas mulheres e de seus filhos ao desvalorizar suas necessidades.

Segundo o filósofo sul-coreano Han (2015), a sociedade passou por profundas transformações que refletem a natureza estrutural/estruturante dos dias atuais. O período da sociedade moderna compreendido entre século XV ao XVIII foi caracterizado pela cultura de imunidade, cujas relações se ancoram hegemônicas em visões de mundo pautadas no controle e na ordem, no combate a antígenos virais e sociais. Os dualismos demarcados pela exultação ao cumprimento de normas e regras dialogam com o Eu ensejado em uma perspectiva disciplinar, em um aspecto dialética de negatividade.

Em contrapartida, a sociedade denominada contemporânea ou pós-moderna, com início na segunda metade do século XX até os dias atuais, exhibe o esmaecimento dessa reação imunológica em prol de um modelo de consumo, que substitui a alteridade pela diferença. Agora, não a negatividade, mas o excesso de positividade impera nas relações sociais. Os sujeitos são delineados pelas reações neuronais, como estresse, depressão e ansiedade (Han, 2015). Nesse sentido, inexistente lugar para a diversidade, deslocando a vida de quem é atravessado pela experiência da deficiência e de quem não corresponde a um padrão de corpo e funcionalidade a um lugar de invisibilidade.

A sociedade atual é marcada por esse paradigma contemporâneo da produtividade, pela auto-cobrança e desempenho exacerbados. Esse cenário dialoga profundamente com os enfrentamentos perpassados pelas mulheres com Autismo e seus filhos no espectro, pois através das barreiras impostas por essa sociedade do desempenho, são diretamente atingidos pelos efeitos do capacitismo, porque sofrem a pressão em viver uma vida formatada, baseada em modelos de vida que não legitimam todas as pessoas.

O capacitismo experienciado na maternidade e na identidade dessas mulheres juntamente com as questões relacionadas ao gênero já desencadeiam uma drasticidade de eventos e experiências de opressão e invisibilidade que ainda são constantemente negligenciados pela sociedade. A ausência de reconhecimento das especificidades das mulheres com TEA contribui para o subdiagnóstico e também para o diagnóstico tardio acarretando prejuízos para sua saúde mental e qualidade de vida. O diagnóstico precoce e preciso não somente contribui para o acesso a cuidados médicos e terapias adequadas, mas também coaduna a um movimento mais efetivo de inclusão (Loureiro, 2024).

A pessoa com deficiência não está inserida somente no lugar social, mas também nas suas múltiplas identidades: étnico-racial, de gênero, religião e/ou crença espiritual, cultura regional/nacional, geração, classe social; e portanto precisam ser consideradas de maneira integral. Esse reconhecimento agudiza a interseccionalidade como elemento determinante de visibilidade da diversidade das pessoas com deficiência (Chaveiro, 2024).

O capacitismo, entendido como a discriminação ou preconceito às pessoas com deficiência, se configura como um mecanismo de opressão e também assume uma perspectiva interseccional com outros grupos historicamente marginalizados. Isso significa que mulheres com diagnóstico tardio de Autismo e com filhos no espectro enfrentam uma pressão social adicional em virtude de outros marcadores subordinados às exigências da sociedade. Sendo essas mulheres negras, pobres ou idosas, esses mecanismos se sobrepõem, potencializando os efeitos de exclusão incidente em suas vidas (Guesser; Böck; Lopes, 2020).

O capacitismo impõe às mulheres com Autismo expectativas baseadas em padrões de corpornormatividade, como habilidades de comunicação, socialização e produtividade, ignorando suas espe-

cificidades e necessidades. São atravessadas duplamente pelo capacitismo que obstaculiza as experiências dos seus filhos e também porque atinge suas vidas através da experiência individual. Como mãe e como mulher, são afetadas pela sobreposição de modelos hegemônicos de poder, que refletem um sistema que não apenas desumaniza, mas perpetua a marginalização e o sofrimento psíquico em suas vidas.

A jornada múltipla: a saúde mental de quem cuida e precisa de cuidado

Segundo Alcântara, Vieira e Alves (2022), de modo geral, as dimensões sobre o uso do termo saúde mental em todas as categorias utilizadas versam sobre a psiquiatria e os transtornos mentais, a atenção psicossocial e a abordagem existencial da saúde mental enquanto sofrimento psíquico.

O recebimento do próprio diagnóstico, ainda que tardiamente, representa a reorganização das vivências e expectativas relacionadas à construção subjetiva. Significa para essas mulheres um impacto profundo na saúde mental, pois é sobre a desconstrução de sua autoimagem, e também sobre a ampliação de diversos sentimentos como culpa, sobrecarga e inadequação. A relação dos anos vividos com sofrimento emocional, ansiedade e depressão, sem uma compreensão plena sobre a natureza de suas características. Esses desafios são somados à realidade de cuidados com o filho.

Pesquisas recentes apontam a sobreposição de responsabilidades e a ausência de redes familiares e sociais de apoio adequadas como fatores desencadeantes de estresse, esgotamento mental e baixa autoestima (Donadeli; Maneira, 2024). Além disso, a camuflagem social, frequentemente praticada por essas mulheres, pode aumentar também a sensação de isolamento e sobrecarga.

A estrutura familiar também se configura como fator determinante, e influencia diretamente a qualidade de sua saúde mental. Muitas mulheres têm outros filhos, o que solicita também demanda de cuidados, outras não têm o pai das crianças como figura presente, muitas trabalham e também são responsáveis pelo provimento financeiro da casa. Algumas, precisam deixar de trabalhar para maior suporte ao filho. Ainda existem casos em que a mulher tem mais de um filho com Autismo ou tem algum familiar que requisita seus cuidados. Essas situações evidenciam a situação de sobrecarga da mulher como responsável pelo êxito nas dinâmicas da família e por conseguinte, do seu filho com TEA (Smeha; Cezar, 2011; Pascalicchio; Macêdo Alcântara; Pegoraro, 2021).

Um ponto crucial é pensar sobre quem oferece a assistência e o suporte que essa mulheres precisam, estando também no espectro. Além das questões intrínsecas relacionadas ao Autismo, de que ela recentemente tomou consciência e que impactam sua identidade, a qualidade das suas emoções precisa ser avaliada. É como se a sociedade cobrasse a obrigação de ser a todo o momento produtiva, operante, alerta. E é esse estado de alerta que a coloca em ansiedade constante, em sensação de angústia e exaustão, de internalização da dor/preocupação com essa maternidade que exige mais cuidados. Diante de todas essas demandas, suas próprias necessidades são negligenciadas, como se a essas mulheres fosse negado o direito de visibilizar as suas necessidades.

A sua caminhada é permeada por dores, lutas, resistências, inconstâncias e permanências, (sobre)viver às angústias e dificuldades do filho e também sobre cada pequena/grande conquista no seu desenvolvimento. Entre sorrisos, lágrimas, conflitos a sua existência vai sendo construída e desconstruída diante das barreiras da sociedade, na luta pelo lugar de fala do seu filho, e também pelo seu próprio lugar. Como Ribeiro (2019) ressalta, esse lugar tão importante na construção de sua identidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo destaca os desafios enfrentados por mães diagnosticadas tardiamente com Transtorno do Espectro Autista (TEA), enfatizando as implicações para sua saúde mental, identidade e papel na maternidade atípica. Esses desafios incluem sentimentos de culpa, sobrecarga emocional e dificuldades em equilibrar suas próprias necessidades com as demandas parentais e sociais. Além disso, a análise evidencia como o capacitismo e as pressões da "sociedade do desempenho", conforme discutido por Han (2015), amplificam as dificuldades dessas mulheres ao exigir padrões de produtividade e adaptação que desconsideram suas especificidades e necessidades.

As mães que enfrentam o diagnóstico tardio frequentemente relatam um processo de redescoberta pessoal que, embora desafiador, pode proporcionar uma compreensão mais profunda de suas vivências e necessidades. No entanto, a ausência de suporte adequado, tanto no nível familiar quanto institucional, agrava sentimentos de isolamento e esgotamento. Este estudo reafirma que a construção de redes de apoio robustas e a implementação de políticas públicas inclusivas são medidas indispensáveis para promover a saúde mental dessas mulheres, possibilitando-lhes exercer a maternidade de maneira mais equilibrada e integrada a um olhar cuidadoso para si mesmas.

Além disso, a literatura científica reforça a necessidade de diagnósticos precoces e abordagens interseccionais para atender às demandas de mães que também são mulheres com TEA. Pesquisas como as de Lai, Lombardo e Baron-Cohen (2014) e Donadeli e Maneira (2024) destacam a importância de considerar as nuances do diagnóstico em mulheres, que frequentemente se apresenta de forma atípica em comparação com os homens devido à camuflagem social. Essas descobertas ampliam a compreensão sobre a invisibilidade histórica de mulheres no espectro, um fator que não apenas retarda o diagnóstico, mas também intensifica os desafios enfrentados por essas mães ao longo de suas trajetórias.

Sob essa perspectiva, é urgente que as políticas públicas contemplem o desenvolvimento de serviços especializados, como grupos de apoio direcionados, terapia ocupacional, assistência psicossocial e programas educacionais anticapacitistas. Estas iniciativas devem ser acompanhadas por campanhas que promovam a conscientização sobre o diagnóstico tardio e a inclusão de mulheres neurodivergentes na sociedade. A interseccionalidade deve ser um eixo central dessas ações, garantindo que mulheres negras, indígenas, de baixa renda ou pertencentes a outros grupos vulneráveis recebam atenção específica para superar os impactos do capacitismo associado a outros marcadores sociais. Intervenções como terapia ocupacional, suporte psicológico direcionado e grupos de apoio podem proporcionar alívio emocional e validação de suas experiências. Além disso, promover o reconhecimento do diagnóstico tardio e ampliar a compreensão sobre o TEA em mulheres são passos fundamentais no combate ao capacitismo e melhoria do bem-estar psíquico dessas mulheres impactando positivamente o empoderamento em suas vidas, o ambiente familiar e o desenvolvimento integral de seus filhos.

Por fim, o papel dessas mães no desenvolvimento de seus filhos reforça a relevância de iniciativas que promovam saúde, equidade e suporte, permitindo que elas valorizem o autocuidado enquanto desempenham um papel crucial no crescimento emocional e social de seus filhos. Promover maior visibilidade e reconhecimento para as mulheres com diagnóstico tardio de TEA é não apenas uma ação em prol da saúde mental e da qualidade de vida dessas mães, mas também um caminho para melhorar o prognóstico terapêutico de seus filhos, criando redes familiares mais fortalecidas e acolhedoras. Sobre esses desafios é necessário adotar perspectivas que promovam a inclusão e a acessibilidade e o respeito às diferenças, com a disseminação de práticas anticapacitistas. A criação de políticas públicas de apoio, redes de acolhimento biopsicossocial e atendimento multidisciplinar são imprescindíveis (Castro, 2024).

Este estudo espera contribuir para o avanço do diálogo sobre maternidade atípica, saúde mental

e capacitismo, incentivando novas pesquisas e intervenções que reconheçam e valorizem a diversidade das experiências de mães no espectro, elevando o nível de consciência a respeito da heterogeneidade fenotípica do Autismo. Essa perspectiva contribui não somente para a saúde mental e, por conseguinte, uma melhor qualidade de vida das mães com diagnóstico tardio de TEA, como também para o melhor prognóstico terapêutico dos seus filhos, pois assim como eles, essas mulheres também precisam de atenção. Visibilizar nossas vidas, nossas identidades é o primeiro passo para uma ação humanizadora. São diálogos necessários e urgentes sobre ajuda e reconhecimento do suor físico e emocional de nossa árida mas também frutífera caminhada.

REFERÊNCIAS

ALCÂNTARA, V. P.; VIEIRA, C. A. L.; ALVES, S. V. Perspectivas acerca do conceito de saúde mental: análise das produções científicas brasileiras. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 27, p. 351–361, 2022.

ASSOCIAÇÃO AMERICANA DE PSICOLOGIA. **Manual Diagnóstico e Estatístico dos Transtornos Mentais (DSM-5)**. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2013.

BARRETO, A. F. **Indicadores de risco e proteção para a saúde mental de mães de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo em situação de vulnerabilidade social**. 2020. Trabalho Acadêmico.

BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012: Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, 2012. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm. Acesso em: 26 nov. 2024.

CASTRO, T. **Espectro Autista Feminino: Invisibilidade, diagnóstico e perspectivas**. [S. l.]: Literare Books, 2024.

CHAVEIRO, M. Interseccionalidade e pensamento contracolonial: reflexões para inclusão de pessoas com deficiência. **Revista Videre**, v. 16, n. 35, p. 87–106, 2024.

CONSTANTINIDIS, T. C.; PINTO, A. S. Revisão integrativa sobre a vivência de mães de crianças com transtorno de espectro autista. **Revista Psicologia e Saúde**, 2020.

CÔRTEZ, M. D. S. M.; ALBUQUERQUE, A. R. de. Contribuições para o diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista: de Kanner ao DSM-V. **Revista JRG de Estudos Acadêmicos**, v. 3, n. 7, p. 864–880, 2020.

CZECH, H. Hans Asperger, national socialism, and “race hygiene” in Nazi-era Vienna. **Molecular Autism**, v. 9, p. 1–43, 2018.

DINIZ, D.; SQUINCA, F.; MEDEIROS, M. Qual deficiência?: perícia médica e assistência social no Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 23, p. 2589–2596, 2007.

DONADELI, L. M.; MANEIRA, R. R. MÃES ATÍPICAS: ENTRE DESAMPAROS E ORGANIZAÇÕES DEFENSIVAS, A BUSCA POR UM LUGAR. **Revista Rabisco**, v. 39, n. 1, 2024.

GAMA, A. C.; SANTOS PARAVIDINI, C. C. dos; GUIMARÃES, D. N.; SOUZA AMARAL, S. C. de. O anticapacitismo e o poder das palavras: a linguagem como ideal de emancipação das pessoas com deficiência. **Revista Philologus**, v. 27, 81 Supl., p. 1762–1772, 2021.

GUESSER, M.; BÖCK, G. L. K.; LOPES, P. H. **Estudos da deficiência. Curitiba: anticapacitismo e emancipação social**. [S. l.]: CRV editora, 2020.

HAN, B.-C. **Sociedade do cansaço**. [S. l.]: Editora Vozes, 2015.

LAI, M.-C.; LOMBARDO, M. V.; BARON-COHEN, S. Autism. **Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry**, v. 54, n. 7, p. 504–520, 2014.

LAVOR, M. D. L. S. S.; LOPES, C. N.; DAMACENO, M. M. D. P. et al. O autismo: aspectos genéticos e seus biomarcadores: uma revisão integrativa. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 4, n. 1, p. 3274–3289, 2021.

LIMA, P. R. de; DIMAN, L. L.; MOURA, L. C. M.; HENNING, B. J.; SCHUEDA, M. A. Autism: Clinical impacts and late diagnosis in women - Literature review. **International Seven Journal of Health Research**, v. 3, n. 2, p. 464–474, 2024.

LOUREIRO, J. S. Autismo em mulheres: por que o diagnóstico é tão difícil? **Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences**, v. 6, n. 11, p. 4009–4021, 2024.

MATTOBA, N. et al. Common genetic risk variant identified in the SPARK cohort support DOHDR a candidate risk gene for autism. **Translational Psychiatry**, v. 10, n. 1, p. 265, 2020.

MIRANDA, V. P. **Como estereótipos de gênero afetam o subdiagnóstico de meninas e mulheres autistas**. 2023. Monografia.

OMS. **Relatório mundial sobre a deficiência**. São Paulo, 2011. Disponível em: https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf. Acesso em: 22 nov. 2024.

PASCALICCHIO, M. L.; MACÊDO ALCÂNTARA, K. C. G. de; PEGORARO, L. F. L. Vivências maternas e autismo: os primeiros indicadores de TEA e a relação mãe e filho. **Estilos da Clínica**, v. 26, n. 3, p. 548–565, 2021.

RIBEIRO, D. **Lugar de fala**. [S. l.]: Pólen Produção Editorial, 2019.

ROCHA, P. A.; GOMES, A. C. P. et al. O impacto da camuflagem social no diagnóstico tardio do Transtorno do Espectro Autista. **Revista Eletrônica Acervo Saúde**, v. 24, n. 6, e16579, 2024.

SATTERSTROM, F. K. et al. Large-scale exome sequencing study implicates both developmental and functional changes in the neurobiology of autism. **Cell**, v. 180, n. 3, p. 568–584, 2020.

SELTZER, M. M.; GREENBERG, J. S.; HONG, J.; SMITH, L. E.; ALMEIDA, D. M.; COE, C.; STAWSKI, R. S. Maternal cortisol levels and behavior problems in adolescents and adults with ASD. **Journal of Autism and Developmental Disorders**, v. 40, n. 4, p. 457–469, 2010. DOI: 10.1007/s10803-009-0887-0.

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, v. 16, p. 43–50, 2011.

SOUSA VIANA, C. T. de; BENICASA, M. MATERNIDADE ATÍPICA: TERMO E CONCEITO. **Revista Acadêmica Online**, v. 9, n. 46, 2023.

TEIXEIRA, A. P. D. S. **Impactos do diagnóstico tardio do Transtorno do Espectro Autista em mulheres**. 2023. Trabalho Acadêmico.