

Artigo

Permanecendo no ninho: Experiências de mães de autistas na transição de seus filhos para a idade adulta

Paula Daniela Zapata^{a*} 
Avelino Luiz Rodrigues^a 
Renatha El Rafihi Ferreira^a 

^aUniversidade de São Paulo, São Paulo, SP, Brasil

Resumo: Este artigo tem como objetivo explorar a percepção das mães sobre a transição de seus filhos autistas com nível de suporte 2 e 3 da adolescência para a maioridade. Em um ciclo vital familiar padrão, é esperado que o filho, no decorrer de suas etapas desenvolvimentais, busque uma maior autonomia e ressignifique sua relação com seus cuidadores, porém, em famílias atípicas, este processo pode ocorrer de uma forma diferente da esperada. Foi realizada uma entrevista semiestruturada com 11 cuidadoras de autistas adultos, de diferentes estados do Brasil, sendo que os dados coletados foram interpretados segundo a Análise de Conteúdo de Bardin. Conforme os relatos, constatou-se que comportamentos autolesivos e heteroagressivos diminuíram com o envelhecimento do sujeito autista, evidenciou-se a necessidade de reforçar continuamente quais comportamentos são socialmente adequados, além disso, destacou-se o despreparo das instituições formais para acolher autistas adultos.

Palavras-chave: autismo; mães; transição para a vida adulta; cuidadores.

Introdução

O sistema familiar pode ser entendido como um ser vivo que, assim como os humanos, passa por diversas transições (Carter, & McGoldrick, 2001). Ao longo da história da humanidade, pode-se observar essas mudanças nos diversos modelos e formas que a família se constituía e que continuam em constante variação. Nos últimos 50 anos, percebe-se que a estrutura, a configuração e o papel social da família passaram por um processo de transformação gradual e radical, concebendo assim uma pluralidade de configurações familiares (Andolfi, 2019).

O ciclo vital familiar é o “processo de expansão, contração e realinhamentos do sistema de relacionamento para suportar a entrada, saída e o desenvolvimento dos membros da família de maneira funcional” (Carter, & McGoldrick, 2001, p. 16). Durante esse percurso, o sistema familiar enfrenta uma série de estressores, alguns desenvolvimentais, como o nascimento de filhos e a transição da adolescência para a idade adulta, e outros imprevisíveis, tais como a perda prematura de um membro da família ou o diagnóstico de um transtorno de desenvolvimento (Carter, & McGoldrick, 2001).

O transtorno do espectro autista (TEA) consiste em déficits persistentes na habilidade de iniciar e manter interações sociais e comunicação social recíprocas, padrões de comportamento, interesses ou atividades restritos, repetitivos e inflexíveis, que são claramente

atípicos ou excessivos para a idade e o contexto cultural do indivíduo (World Health Organization, 2021). Usualmente, as primeiras pessoas a suspeitarem da existência do transtorno de espectro autista na criança são seus pais e responsáveis, que a partir do convívio diário começam a perceber os atrasos e dificuldades apresentados promovendo busca por profissionais especializados, podendo acarretar um diagnóstico precoce (Zanon, Backes, & Bossa, 2014). Como consequência, denotam-se transformações no sistema familiar havendo mudanças na rotina e no clima emocional, centrando-se nas necessidades deste indivíduo e realizando as adaptações que julgam necessárias (Andrade, & Teodoro, 2012).

Os critérios de autismo são contemplados pelos níveis de gravidade (necessidade de suporte), sendo classificados como: nível 1 – caracterizado por pessoas que necessitam de apoio de um outro sujeito e que sem ele apresentam déficits notáveis; nível 2 – engloba pessoas que exigem apoio substancial e cujos prejuízos sociais são aparentes; e nível 3 – considerado o mais grave, que compreende sujeitos que exigem apoio muito substancial, pois apresentam déficits graves de comunicação social e consequentemente de funcionamento (American Psychiatric Association, 2022). A presença de um terceiro que realiza um intermédio entre as relações e oferece um suporte ocorre, em maior ou menor grau, em todos os níveis de autismo, sendo que esse auxílio é usualmente proveniente de seus familiares. Pinto e Constantinidis (2020) destacam que, em geral, são as mães que assumem o papel de cuidadora primária, adaptando seu cotidiano

* Endereço para correspondência: zapata.pauladaniela@gmail.com

para suprir as demandas desta função e, por muitas vezes deixam de lado aspectos de lazer, profissionais, sociais e atividades de cuidado pessoal.

Um dos momentos esperados no ciclo vital familiar é a fase de transição da adolescência para a idade adulta; segundo a American Psychiatric Association (2019), isso ocorreria entre as idades de 16 a 25 anos. Nesse momento, os pais estariam se preparando para “lançar os filhos e seguir em frente” e, em famílias típicas, esses filhos estariam na busca de sua independência e adaptando sua forma de se relacionar com seus progenitores (Carter, & McGoldrick, 2001). Desse modo, esse jovem estaria partindo do “ninho” de seus pais e saindo em busca pela sua autonomia e independência. Porém, ao falarmos de famílias com filhos com desenvolvimento atípico, essa fase de vida ocorre de um modo diferente, principalmente se estivermos falando de um indivíduo que necessite de um alto grau de suporte.

Cheak-Zamora, Teti e First (2015) comentam que, na fase de transição, os cuidadores sentem muita sobrecarga e ansiedade, também é um momento no qual não é incomum que ocorram reduções nos serviços formais (Marsack-Topolewski, & Graves, 2019), principalmente se essas famílias forem pertencentes a minorias étnicas, raciais ou se possuem menos condições financeiras (Lee, Burke, DaWalt, Li, & Taylor, 2022). Por conseguinte, muitos desses cuidadores têm de lidar com o fato de que serviços que seus filhos antes tinham acesso, agora, já não estão mais disponíveis devido à sua idade.

Neste contexto, ao pensarmos em famílias com filhos autistas que necessitam de um maior nível de suporte, e que suas perspectivas de autonomia são mais limitadas, questiona-se como foi para essas famílias passar por essa faixa etária que seria marcada pelo processo de independização do jovem, o que elas tiveram que enfrentar. Portanto, este estudo tem como objetivo explorar a percepção de mães de autistas adultos sobre a transição do seu filho da adolescência para a fase adulta.

Método

Delineamento do estudo e aspectos éticos

Esta pesquisa faz parte de um estudo maior que tem como objetivo avaliar a qualidade de vida de cuidadores primários de indivíduos autistas adultos de nível de suporte 2 e 3. No recorte aqui realizado, investiga-se as percepções destas mães sobre a transição de seus filhos da adolescência para a fase adulta. Para tanto, foi adotada a Análise de Conteúdo de Bardin (2010) para examinar os relatos provenientes dessas mães realizados por meio de entrevistas individuais semiestruturadas na modalidade *on-line*. A Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2010) é composta por três etapas fundamentais: (1) pré-análise, constituída pela organização dos dados obtidos para a determinação dos dados mais relevantes para o objetivo do estudo;

(2) exploração do material/categorização, momento no qual os pontos considerados importantes para a pesquisa serão categorizados; (3) tratamento, composto por inferências (deduções lógicas) e interpretações destes dados. Desta maneira, realiza-se uma investigação que dá sentido e significado ao fenômeno que se pretende examinar.

Os requisitos éticos foram seguidos para o desenvolvimento deste trabalho. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade de São Paulo e todas as participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

Recrutamento e participantes

O recrutamento foi realizado entre setembro de 2023 e junho de 2024. Os critérios de inclusão para participação no estudo foram: mães de um autista adulto de no mínimo 18 anos com grau de suporte variando entre 2 e 3; laudo realizado por psiquiatra, neurologista ou psicólogo ratificando o diagnóstico de autismo; residir junto ao filho no Brasil. Um total de 11 mães preencheram os critérios de inclusão estabelecidos, aceitaram participar do estudo e assinaram o TCLE. As características das participantes do estudo estão apresentadas na Tabela 1.

Tabela 1. Características das mães cuidadoras

<i>Características da População Entrevistada:</i>	<i>N = 11¹</i>
Etnia	
Branco e Amarelo	5 (45%)
Pretos e Pardos	6 (55%)
Estado Civil	
Não Possui Parceiro(a)	2 (18%)
Possui Parceiro(a)	9 (82%)
Região de Residência	
Centro-Oeste	1 (9.1%)
Nordeste	3 (27%)
Sudeste	5 (45%)
Sul	2 (18%)
Escolaridade	
Ensino Médio Incompleto	1 (9.1%)
Ensino Médio Completo	4 (36%)
Possui Ensino Superior e/ou Pós-Graduação	6 (55%)
Fonte de Renda	
Aposentado	4 (36%)
Possui Trabalho Remunerado	4 (36%)
Trabalhador do Lar	3 (27%)
Renda Familiar	
Até R\$2.000,00	3 (27%)

Características da População Entrevistada:	N = 11 ¹
Entre R\$3.000,00 e R\$10.000,00	5 (45%)
Acima de R\$10.000,00	3 (27%)
Sexo da Pessoa Autista	
Masculino	11 (100%)
Feminino	0 (0%)
Idade do Cuidador	56.64 (8.08)
¹ n (%); Mean (SD)	

Como pode ser observado na Tabela 1, a idade das participantes variou entre 47 e 77 anos (Média=56,64, DP=8.08%). A média de idade dos filhos foi de 27,55 anos (DP=6.80%) com graus de autismo entre moderado e grave. Todos os dependentes eram do sexo masculino e estavam no nível 2 e 3 de necessidade de apoio.

Entre as selecionadas, quatro mães trabalhavam de forma remunerada até a época de conclusão deste estudo, quatro estavam aposentadas e três eram trabalhadoras do lar. Das mães que ainda trabalham, três requisitaram a redução de carga horária e uma conseguiu passar para o *home office*. As participantes são de diversos estados

do Brasil, sendo cinco do Sudeste, três do Nordeste, duas do Sul e uma do Centro-Oeste. Para preservar suas identidades, qualquer informação que pudesse corroborar com a identificação foi retirada ou alterada, sendo distinguidas pelas siglas de M1 a M11.

Resultados

Foram conduzidas 11 entrevistas com mães de indivíduos autistas adultos de nível moderado a grave. Dez destas mães cuidavam apenas de um dependente e uma cuidava de três dependentes autistas. A categorização das respostas foi conduzida com base nos temas predominantemente abordados por essas mães. Deste modo, identificou-se três categorias e duas subcategorias pertinentes para o objetivo deste estudo. O mapa conceitual da Figura 1 ilustra esta categorização.

Durante as entrevistas, as mães foram questionadas sobre a transição de seus filhos para a idade adulta e as respostas evidenciaram três pontos principais: comportamentos desafiadores, sexualidade e desenvolvimento e acesso a serviços formais. Esses três focos baseiam a percepção delas sobre ter sido ou não um momento complexo.

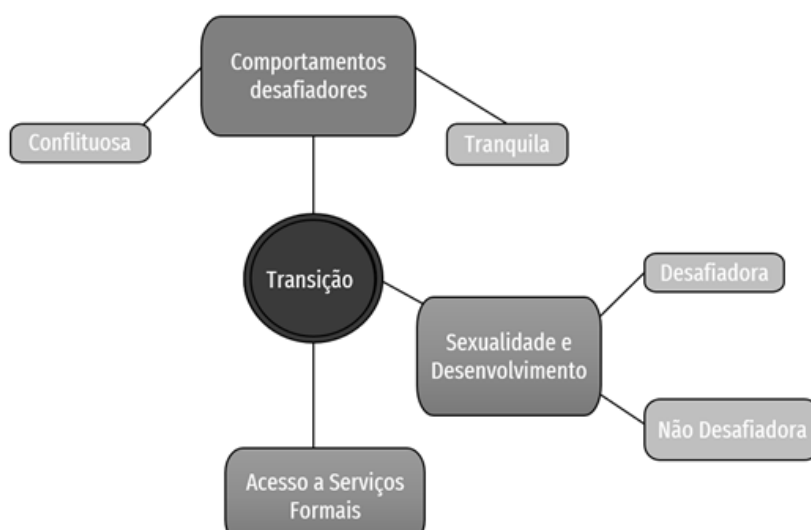


Figura 1. Categorização | Fonte: Zapata, Rodrigues e El Rafihi Ferreira (2025).

Comportamentos desafiadores

Observou-se que a percepção de sete mães sobre a transição de seus filhos da adolescência para a idade adulta frequentemente estava associada aos comportamentos desafiadores manifestados por seus filhos durante a adolescência. Essas percepções foram subdivididas em duas subcategorias: transição conflituosa ou tranquila.

M1 interpretou esse período como tranquilo e sem grandes conflitos, pois percebeu que à medida que seu filho saía da adolescência, seu comportamento se tornava mais manejável. “Ficou mais tranquilo, ficou mais adulto mesmo, sabe?” (M1).

Por outro lado, as mães que consideraram o momento de transição difícil também notaram uma melhora no comportamento de seus filhos à medida que estes se tornavam mais velhos. No entanto, para elas, essa melhora não invalidava a percepção de que a fase era complexa, pois haviam enfrentado uma trajetória difícil, com momentos muitos desafiadores durante a adolescência de seus dependentes.

Foram anos bastante complicados. Na transição, ele estava muito agitado, agora tem se mantido estável. (M5)

Chegou uma época que era uma terceira guerra mundial, dia sim, dia não, em casa. Três crises por

semana, aquela coisa horrorosa. Lá perto de 18, foi cada vez melhorando um pouquinho, mas a transição em si foi bem complicada. (M1)

Percebe-se que o entendimento desse momento como tranquilo ou complexo está vinculado à interpretação da cuidadora do contexto indo para além do fato de comportamentos desafiadores terem diminuído. M1 e M2 tiveram vivências parecidas nessa fase de transição, com seus filhos apresentando comportamentos auto e heteroagressivos, porém tem visões diferentes dessa fase, M1 comentando que foi tranquila e M2 que foi bem difícil.

Ele tinha comportamento autolesivo. De ficar se batendo, mordeu minha cabeça, pegou cinco pontos. . . De me agredir, sabe? Era terrível. (M1)

Não podíamos sair devido à desorganização dele (ficar se batendo, quebrando coisas e agredindo terceiros) e não conseguíamos receber ninguém aqui em casa. Todo mundo foi se afastando. Estávamos já os três doentes aqui em casa. (M2)

Nas falas de M1 se deduz que, para ela, o resultado final dessa transição é o mais importante e que seu filho ficou mais calmo, já M2 e as outras mães que consideraram esse momento difícil, levam em consideração toda a trajetória pela qual passaram. Os comportamentos de autolesão e heteroagressão dos sete indivíduos que manifestaram esses comportamentos não cessaram por completo. As sete mães relataram que, embora tenham melhorado com o passar do tempo, ainda ocorrem esporadicamente.

Agora, só lá no ano novo, no Natal, que a gente passou lá no interior da avó dele. . . teve uma crise que foi até sério. Ficou batendo a cabeça no banheiro e cortou um pouco. (M1)

É, ainda tem. Ainda não está sanado o problema da agressividade, ainda tem. bem menos, mas tem. (M2)

No caso de M2, apesar da diminuição desses comportamentos, a insegurança e o medo ainda permanecem.

Eu já desenvolvi artifícios para ficar com ele quando eu estou sozinha, né? Eu fico atenta a movimentos, a como ele está, deixo uma chave sempre por dentro do meu quarto e qualquer coisa eu vou me trancar no quarto e vou deixar ele por lá. Eu desenvolvi alguns artifícios e hoje eu me sinto capaz de ficar com ele, mas o meu marido ainda não se sente à vontade de deixar. (M2)

Denota-se que os comportamentos inadequados de seus filhos autistas afetaram a vida dessas mulheres em

diversos campos, ocorrendo prejuízos no seu acesso ao lazer e em suas relações interpessoais e, na existência de comportamentos heteroagressivos, havendo um impacto na sua percepção de segurança dentro do seu próprio lar.

Sexualidade e desenvolvimento

A questão da mudança do corpo de seus filhos e comportamentos masturbatórios foram pontos abordados por cinco dessas mães. Dessas, quatro entenderam como uma situação desafiadora que exigiu uma certa adaptação por parte delas por ser algo que nunca tinham lidado. Elas orientaram seus filhos sobre os aspectos de sua intimidade e quais comportamentos eram considerados socialmente adequados ou não.

Durante a adolescência, teve a questão da masturbação que agora diminuiu, achava que ele não ia ficar adulto nunca. (M6)

Quando começou a surgir pelos no corpo, aí ele se sentia muito incomodado, ficava se olhando muito, se tocando e aí eu comecei a fazer um trabalho, conversando que ele não poderia estar se tocando em público e falando todos os dias, e ele conseguiu compreender a questão da sexualidade. Eu consegui contornar todas as dificuldades deles, conversando e sempre mostrando para eles que eu sou amiga deles, que eu estava ali, que era um segredo do corpo deles. (M7)

Foi complicado. Porque ele tá com os hormônios todos em evolução. Ele se toca e quer me tocar. E como eu sou mãe solo, sem rede de apoio nenhum. Não sabia assim interagir, ver a dificuldade dele, então eu não sabia como, eu tive que começar a aprender. (M9)

Durante seu relato, M9 comenta da dificuldade de auxiliar o filho com questões de sexualidade, demonstrando um pouco de vergonha e medo, pois não quer errar. Ela tenta ao máximo dar privacidade ao filho, dentro de suas capacidades, por exemplo, ele tem quarto próprio para ter seu espaço, mas com acesso ao quarto da mãe caso necessite de algo, porém impondo os limites necessários.

Acho que eu sempre tive medo assim de estimular ele mais ainda, porque às vezes eu escuto casos que uma mãe tem relações com filho que tem uma deficiência, e eu ficava muito preocupada dele achar que eu ponto de. . . de ele me ver como foco, entendeu? Nesses hormônios dele. Então, eu sempre procurei dar muito amor, carinho, mas ele ter o cantinho dele pra dormir, ele tá lá, e eu aqui, para mostrar que não pode, não pode tocar mamãe, não pode fazer isso. Então, eu tive que aprender na marra e não tem ninguém que me ensine. (M9)

Já M11 teve mais facilidade com as questões relacionadas com o desenvolvimento do filho, não

considerando essa questão como desafiadora, ensinando-o sobre os momentos que são considerados privados.

A questão de sexualidade, né, porque já adolescente é tranquilo, assim, pelo jeito dele de ser, ele nunca falou em namorada. De focar mesmo nisso. Ele se masturba há muitos anos, já, e aí eu ensinei que é no quarto dele, ou no banheiro. (M11)

Dessa forma, nota-se como a questão da puberdade e sexualidade é algo presente na vida dessas mães e que pode trazer alguns desconfortos, já que elas não estão mais lidando com uma criança e sim com um corpo de uma pessoa adulta.

Perda de acesso a serviços formais

O medo da perda e a perda efetiva de acesso a serviços formais foi outro ponto que apareceu no relato dessas mães. Oito delas têm filhos que fazem parte de algum centro de convivência ou realizam algum tipo de terapia por pelo menos um turno na semana e três falaram que o filho não participa em nenhum tipo de instituição desse tipo.

O acesso a instituições que aceitem autistas adultos é algo que as mães relatam como complicado, pois a maioria dos locais, tanto públicos quanto privados, dão um maior investimento para crianças.

Eu ouvia dos próprios profissionais, mãe aproveita, porque teu filho está entrando na adolescência e quando ele entrar na adolescência ele vai começar a morrer para o sistema e quando chegar na fase adulta ele já não vai mais existir para o sistema. (M3)

Perda de atendimento? Total, porque não é qualquer lugar que atende depois que ele ficou adulto. É muito difícil encontrar um. (M2)

Quando ele estava no Capes Infante Juvenil tinham oficina, psicólogos, TO, fonoaudiólogos; no Capes adulto, eu chego lá, o que encontro? Pessoal sentado assistindo televisão. Fora se você procurar por aí, atividades, não tem. (M8)

Quando eu ligo para tentar [conseguir atendimento] e digo que são adultos não consigo retorno. É tudo muito difícil de conseguir, as finanças não são suficientes e onde eu moro não são oferecidos os serviços. (M7)

As mães desses indivíduos também relataram os embates que elas passam com os planos de saúde e secretarias dos Estados na tentativa de garantir os direitos de seus filhos, tanto no setor público quanto no privado aparecem reclamações sobre a dificuldade de acesso.

Eu sempre tive um embate com a Secretária de Educação, porque eles sempre tinham a questão de colocar uma data como se o autismo terminasse ali. (M6)

Os planos de saúde acham que depois dos 18 anos eles ficam curados. (M5)

Quem tem plano de saúde, mesmo passando por toda essa batalha que estão passando aí com os planos, não conhece a realidade do SUS. Não conhece o que a gente fica numa fila de dois, três anos esperando por um neurologista, esperando que apareça uma fono. Ninguém sabe o que a gente passa, porque é complicado, ou seja, tudo você tem que brigar, tudo você tem que fazer, porque senão não vai para frente. (M9)

Percebe-se que para muitas instituições formais é como se o autismo tivesse um prazo de validade e que quando esse sujeito completa 18 anos não seria mais necessário continuar investimentos neles e, por conseguinte, deixam tanto o indivíduo autista quanto as cuidadoras muitas vezes isoladas e desamparadas.

M5 realizou, em sua fala, uma costura entre o acesso aos serviços formais e a presença de comportamentos desafiadores (como autolesão e heteroagressão). Ela entende que essas condutas influenciam muito na sua entrada e/ou permanência no local. No caso do filho dela era alguém que ninguém queria, então um grupo de mães em situações semelhantes e motivadas pelo desespero conseguiram criar uma ONG, na qual seus filhos seriam aceitos. *“As instituições querem as crianças bonitinhas e boazinhas. Os nossos filhos eram aqueles que ninguém queria”* (M5). Esse ponto foi constatado por outras participantes, além de apontarem o despreparo de alguns desses locais para lidar com comportamentos desafiadores de seus dependentes e que, em geral, preferem expulsar seus filhos a ter que lidar com questões desse tipo.

Cheguei lá, estava o monitor chorando, o professor chorando, todo mundo chorando. . . não sabem o que fazer. (M4)

Na hora que dá problema, eles descartam a pessoa, entendeu? Igual aconteceu lá agora, tem um mês, ele tá frequentando tudo certinho. Mas agora, quando chegou na questão que ele agrediu uma menina, não sei se foi agressão, tal coisa assim, mas eles falaram que não pode continuar, entendeu? O pessoal desistiu. (M10)

Eles [instituições] querem se livrar do suporte 3, é um peso que jogam de um lado para o outro. Não quero generalizar, mas o sistema em si não funciona. (M3)

Por outro lado, essas mães enfatizam que depois de muita busca, brigas e tentativas é possível encontrar locais e profissionais adequados, nos quais podem confiar. Porém, que são relativamente poucas instituições para a população de autistas adultos existentes:

Lá no centro eu me sinto assim. . . eles têm aquele carinho, têm aquela forma de tratar meu filho que

ele vem contando de todo mundo que trabalha lá e até das crianças que faz parte com ele. O motorista quando vem pegar ele, ele vai com toda alegria, ele volta com aquela alegria. Então a gente sente que ele é amado lá. (M9)

Quem realmente entendia de autismo, eu acho que ajudou. (M8)

Somente na instituição que ele frequenta agora senti que os profissionais eram treinados. (M2)

No entanto, diversas dessas instituições existentes são muito caras e fora da realidade financeira de muitas cuidadoras:

Os psicólogos se especializam e se tornam muito caros e inacessíveis com o tempo. (M6)

Sim, essa escola nossa é muito importante. É maravilhoso, demais, demais, demais. É muito caro, mas vale a pena. (M1)

Eu não consegui terapia para os meus filhos até hoje, por questão financeira e porque o município não tem nada. (M7)

Portanto, não são todas as mães que conseguem garantir o acesso de seus filhos a instituições, seja por falta de locais públicos, financeira ou por não serem adequados. Das mães entrevistadas, três tiveram que se resignar com essa falta de apoio. *“Para onde vão esses autistas? Eles acabam confinados dentro de casa com pai e mãe, quando tem pai e mãe. Então ele acaba confinado naquela rotina domiciliada ali com a família e pronto”* (M3).

Discussão

Este estudo qualitativo investigou a vivência das mães durante a transição de seus filhos autistas adolescentes para a vida adulta, focalizando três principais aspectos que moldaram suas percepções dessa fase de mudança.

Um desses aspectos abordou os comportamentos disruptivos, sendo que algumas mães perceberam a transição como tranquila devido à redução desses comportamentos, enquanto outras a consideraram desafiadora, apesar da diminuição observada. No entanto, independente do modo que esse momento foi percebido, adquirimos o dado que houve a diminuição desses comportamentos. Esse ponto vai ao encontro com a literatura que aponta que em indivíduos com TEA é esperado que comportamentos mal adaptativos, tais como autolesão e heteroagressividade, diminuam após a adolescência e que essa redução continue paulatinamente no decorrer dos anos, no entanto, se junto à deficiência intelectual, essa mudança é menor comparativamente (Woodman, Smith, Greenberg, & Mailick; 2015). O estudo de Hong, DaWalt, Taylor, Haider e Mailick (2023) aprofundam essa questão,

salientando que da adolescência até a meia idade é esperada essa diminuição de comportamentos mal adaptativos, porém, à medida que o indivíduo avança para meia-idade tardia, ocorre uma piora em seu funcionamento. Uma vez que o nosso estudo não contemplou mães com filhos adultos de meia idade em diante, não foi observado este dado de piora de funcionamento na nossa amostra. No entanto, futuros estudos são necessários para explorar esses aspectos entre autistas mais velhos.

O estereótipo de indivíduos autistas sendo seres assexuais é algo que ainda persiste no senso comum (Malerba, 2020). Porém, ao contrário do que pode ser o “socialmente esperado”, o aparecimento e desenvolvimento da sexualidade (puberdade, mudanças emocionais e impulsos sexuais) ocorre em indivíduos autistas, assim como em pessoas com desenvolvimento típico (Dewinter et al., 2013; Nichols & Blakeley-Smith, 2009).

Pessoas com autismo, devido a suas dificuldades com interação social e déficits na teoria da mente, podem executar comportamentos sexuais inadequados (masturbação em público, em excesso e *stalking*) colocando a si e a outros em risco (Ballan, 2012; Mann & Travers, 2020; Postorino, Siracusano, Giovagnoli, & Mazzone, 2018). Das 11 mães entrevistadas, cinco se referiram à questão da masturbação, três dessas mães comentaram mais a fundo sobre as orientações prestadas aos seus filhos sobre o comportamento que seria adequado, realizando uma divisão daquilo que é público para aquilo que é privado.

Por vezes devido às demandas do cuidado com o filho autista (dar banho, auxílio no banheiro, outras formas de higiene e a própria expressão de afeto), essas mães podem ser interpretadas erroneamente pelos seus dependentes e profissionais como algo de cunho sexual, principalmente após a puberdade desse indivíduo (Manor-Binyamini & Schreiber-Divon, 2019). M9, durante o seu relato, demonstra sua grande preocupação que suas ações de cuidado sejam confundidas como libidinosas, e que dentro das suas possibilidades tenta ao máximo dar privacidade ao filho para que ele não intérprete erroneamente essa expressão de afeto.

A perda de acesso a serviços formais foi um ponto abordado por essas cuidadoras. Por mais que cinco cuidadoras não tenham sofrido diretamente a perda desses serviços ou que após muito esforço conseguiram substituí-lo, todas reconhecem que esse ponto afeta a maior parte da população autista. Smith, Greenberg e Mailick (2012) reforçam este ponto em seu estudo, após a saída do indivíduo autista do ensino formal, são escassas as atividades voltadas para adultos, e as existentes frequentemente possuem longas listas de espera. Portanto, este período de transição para a idade adulta, já estressante para todos os pais de jovens nessa fase, torna-se ainda mais desafiador para os responsáveis por filhos autistas.

A maior parte dos serviços tem como foco crianças autistas, muito devido ao investimento na estimulação precoce. Elder, Kreider, Brasher e Ansell (2017) comentam que os artigos que evidenciam os benefícios da estimulação precoce na qualidade de vida dos indivíduos autistas e

de suas famílias crescem a cada ano. No entanto, muitas mães relatam que, à época do diagnóstico de seus filhos, os profissionais possuíam um conhecimento limitado na área. Mesmo com o aumento da visibilidade do autismo, seus filhos continuam sendo negligenciados pela sociedade por terem ultrapassado a “idade ideal de estimulação” frequentemente mencionada na literatura. Em geral, as redes de apoio têm como enfoque o público infantil e, no momento, não estão preparadas para atender de maneira adequada indivíduos adultos (Marsak, & Samuels, 2017).

Neste estudo, foi relatada uma associação entre a perda de serviços com a presença de comportamentos auto e heteroagressivos, indo além de apenas a idade como preditor de acesso a instituições formais. A literatura aborda esta associação em dois artigos, nos quais também se identificou esta associação entre comportamento e perda de acesso a serviços (Hodgetts, Nicholas, & Zwaigenbaum, 2013; Hodgetts, Zwaigenbaum, & Nicholas, 2015).

Este estudo revela que, em geral, as instituições não estão adequadamente preparadas para receber adultos autistas. Para encontrar locais que aceitem e proporcionem cuidados adequados para seus filhos, estas mães precisaram realizar pesquisas extensivas, lutar por seus direitos nas secretarias competentes e, em alguns casos, até mesmo criar novos locais. Entretanto, uma vez dentro desses ambientes, observou-se que tendem a confiar nos profissionais responsáveis pelo cuidado de seus filhos, acreditando que estão capacitados para oferecer o suporte necessário.

A transição para o viver independente é, em geral, considerada como um dos marcos de entrada na vida adulta (Anderson et al., 2014). No contexto deste estudo, as mães investigadas cuidam de filhos que requerem um alto nível de suporte, e, segundo relatos, é improvável que esses jovens alcancem um grau de independência que lhes permita viver de forma autônoma. “Ataques de raiva que não desaparecem após os três anos de idade e a agressão se torna um modo de vida” (Parsi, & Elster, 2012). O momento de transição, apesar de muito ansiogênico, deveria ser aquele em que as cuidadoras conseguiriam voltar o seu cuidado para si mesmas, pelos seus filhos não as necessitarem da mesma forma, porém no caso das entrevistadas vemos níveis de responsabilidade que não diminuem com a chegada da idade adulta dos filhos e uma perspectiva de que permaneçam no “ninho”.

Diversos estudos corroboram que a maior parte dos autistas adultos vivem com seus pais ou sob supervisão,

sendo que, em geral, esses responsáveis permanecem como seus principais cuidadores (Anderson et al., 2014; Fortuna et al., 2016; Sosnowy, Silverman, & Shattuck, 2018), estimulando ainda mais suas preocupações de como será o futuro de seus dependentes à medida que seus responsáveis envelhecem. Marsack e Perry (2018) comentam que esses pais podem enfrentar exclusão social de seus pares devido à falta de vivência do típico “ninho vazio” associado ao envelhecimento dos filhos neurotípicos. Ao invés disso, lidam com um “ninho cheio”, junto às demandas de seu próprio envelhecimento. “*Nos grupos que participo de mães as preocupações são as mesmas, desenvolver a independência e como é que vai ser o futuro*” (M6).

Sendo assim, essas mães irão permanecer com seus filhos no “ninho” dando seu apoio, se adaptando aos seus comportamentos e empenhando-se para que continuem tendo acesso aos serviços formais que necessitam.

Conclusão

Este estudo demonstrou, a partir dos relatos das mães de autistas adultos, que o período de transição de seus filhos para a idade adulta não reduz o nível de responsabilidade destas cuidadoras, trazendo a perspectiva de permanência no “ninho”, acompanhada do aumento de preocupações com o futuro de seus dependentes à medida que essas mães também envelhecem. Ele contribui para o avanço na literatura, trazendo experiências de vivências quando os indivíduos autistas se tornam adultos, tema de extrema relevância e pouco explorado quando comparado com os estudos realizados na infância, em especial em países de baixa e média renda, como o Brasil. Pesquisas futuras devem também explorar autistas em meia-idade ou mais velhos em que o envelhecimento dos cuidadores principais pode ser um limitador importante de cuidado. Pesquisas adicionais são necessárias e devem ser realizadas no campo da experiência de cuidadores de autistas adultos. Espera-se que, com esse artigo, possa-se enfatizar mais na importância da criação de políticas públicas adequadas para essa população, na especialização dos profissionais da área e em uma orientação familiar efetiva.

Disponibilidade de dados

Todo o conjunto de dados que dá suporte aos resultados deste estudo foi publicado no próprio artigo

Staying in the Nest: Experiences of mothers of autistic people in their children's transition to adulthood

Abstract: The present article aims to explore the perceptions of mothers regarding the transition of their autistic children with support levels 2 and 3 from adolescence to adulthood. In a standard family life cycle, it is expected that the child, throughout their developmental stages, will seek greater autonomy and redefine their relationship with their caregivers. However, in atypical families, this process may occur differently than expected. A semi-structured interview was conducted with 11 caregivers of autistic adults from different states in Brazil, and the collected data were analyzed according to Bardin's Content Analysis. According to the reports, it was found that self-injurious and hetero-aggressive behaviors decreased with the aging of the autistic individual, highlighting the need to continuously reinforce which

behaviors are socially appropriate, as well as emphasize the unpreparedness of formal institutions to support autistic adults.

Keywords: autism, mothers, transition to adulthood, caregivers.

Rester dans le nid : Expériences des mères de personnes autistes dans la transition de leurs enfants vers l'âge adulte

Résumé: L'objectif de cet article est d'explorer la perception des mères sur la transition de leurs enfants autistes avec un niveau de soutien 2 et 3 de l'adolescence à la majorité. Dans un cycle de vie familial standard, on s'attend à ce que l'enfant, au cours de ses étapes de développement, recherche une plus grande autonomie et redéfinit sa relation avec ses soignants, mais dans les familles atypiques, ce processus peut se produire d'une manière différente de celle attendue. Un entretien semi-structuré a été réalisé auprès de 11 soignants d'adultes autistes et les données collectées ont été interprétées selon l'analyse de Contenu de Bardin. Il a été constaté que les comportements d'automutilation et hétéroagressifs ont diminué avec le vieillissement du sujet autiste, la nécessité de renforcer continuellement les comportements socialement appropriés a été mise en évidence, ainsi qu'il manque préparation des institutions formelles pour accueillir les adultes autistes.

Mots-clés: autism, mères, transition vers la vie adulte, soignants.

Permaneciendo en el nido: Experiencias de madres de autistas en la transición de sus hijos a la edad adulta

Resumen: El presente artículo tiene como finalidad explorar la percepción de madres sobre la transición de sus hijos autistas, con niveles de apoyo 2 y 3, de la adolescencia a la adultez. En un ciclo vital familiar estándar, se espera que el hijo, a lo largo de sus etapas de desarrollo, busque una mayor autonomía y reinterprete su relación con sus padres, sin embargo, en familias atípicas, este proceso puede ocurrir de una manera diferente a la esperada. Se realizó una entrevista semiestructurada con 11 cuidadoras de autistas adultos, de diferentes estados de Brasil, y los datos recopilados fueron interpretados según el Análisis de Contenido de Bardin. Según los relatos, los comportamientos autolesivos y heteroagresivos disminuyeron con el envejecimiento del sujeto autista, se evidencio la necesidad de reforzar continuamente cuáles son los comportamientos socialmente adecuados, además de resaltar la falta de preparación de las instituciones formales para acoger autistas adultos.

Palabras-clave: Autismo; Madres; Transición a la adultez; Cuidadores

Referências

- American Psychiatric Association. (2019). *Position Statement on Transitional Aged Youth*. Washington, DC: APA.
- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5a Ed.). Washington, DC: APA. doi: 10.1176/appi.books.9780890425787
- Andolfi, M. (2019). *A terapia familiar multigeracional: instrumentos e recursos do terapeuta*. Belo Horizonte, MG: Ed. Artesã.
- Anderson, K. A., Shattuck, P. T., Cooper, B. P., Roux, A. M., & Wagner, M. (2014). Prevalence and correlates of postsecondary residential status among young adults with an autism spectrum disorder. *Autism*, 18(5), 562-570. doi: 10.1177/1362361313481860.
- Andrade, A. A. E., Teodoro, M. L. M. (2012). Família e Autismo: Uma Revisão da Literatura. *Contextos Clínicos*, 5(2), 133-142. doi: 10.4013/ctc.2012.52.07
- Ballan, M. S. (2012). Parental Perspectives of Communication about Sexuality in Families of Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 676-684. doi: 10.1007/s10803-011-1293-y
- Bardin, L. (2010). *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Cheak-Zamora, N. C., Teti, M., First, J. (2015). "Transitions Are Scary for Our Kids, and They're Scary for Us": Family Member and Youth Perspectives on the Challenges of Transitioning to Adulthood with Autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 28(6), 548-560. doi: 10.1111/jar.12150
- Dewinter, J., Onaiwu, M. G., Massolo, M. L., Caplan, R., Van Beneden, E., Brörmann, N., . . . , & van der Miesen, A. I. (2013). Autism and Normative Sexual Development: A Narrative Review. *Journal of Clinical Nursing*, 22(23-24), 3467-3483. doi: 10.1111/jocn.12397
- Elder, J. H., Kreider, C. M., Brasher, S. N., & Ansell, M. (2017). Clinical impact of early diagnosis of autism on the prognosis and parent-child relationships. *Psychology Research and Behavior Management*, 10, 283-292. doi: 10.2147/PRBM.S117499
- Fortuna, R. J., Robinson, L., Smith, T. H., Meccarello, J., Bullen, B., Nobis, K., & Davidson, P. W. (2016). Health conditions and functional status in adults with autism: A cross-sectional evaluation. *Journal of General Internal Medicine*, 31, 77-84.

- Hodgetts, S., Nicholas, D., & Zwaigenbaum, L. (2013). Home Sweet Home? Families' Experiences with Aggression in Children with Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 28(3), 166-174. doi: 10.1177/1088357612472932.
- Hodgetts, S., Zwaigenbaum, L., & Nicholas, D. (2015). Profile and predictors of service needs for families of children with autism spectrum disorders. *Autism*, 19(6), 673-683. doi: 10.1177/1362361314543531
- Hong, J., DaWalt, L. S., Taylor, J. L., Haider, A., & Mailick, M. (2013). Autism through midlife: trajectories of symptoms, behavioral functioning, and health. *Journal of Neurodevelopmental Disorders*, 15, 36. doi: 10.1186/s11689-023-09505-w
- Lee, C. E., Burke, M. M., DaWalt, L. S., Li, C., & Taylor, J. L. (2022). The role of parental advocacy in addressing service disparities for transition-aged youth on the autism spectrum. *Autism*, 26(4), 1001-1006. doi: 10.1177/13623613211057660.
- Malerba, V. B. (2020). *Sexualidade no transtorno do espectro autista: perspectivas do adolescente, de sua mãe e de seu pai* [Dissertação de Mestrado, Universidade de São Paulo].
- Mann, L. E., Travers, J. C. (2020). A Systematic Review of Interventions to Address Inappropriate Masturbation for Individuals with Autism Spectrum Disorder or Other Developmental Disabilities. *Review Journal Autism Developmental Disorders*, 7, 205-218. doi: 10.1007/s40489-019-00192-9
- Manor-Binyamini, I., Schreiber-Divon, M. (2019). Parental Perceptions of the Sexuality of Adolescents with Intellectual Disabilities. *Sexuality and Disability*, 37(34), 599-612. doi: 10.1007/s11195-019-09586-3
- Marsack, C. N., & Perry, T. E. (2018). Aging in Place in Every Community: Social Exclusion Experiences of Parents of Adult children With Autism Spectrum Disorder. *Research on Aging*, 40(6), 535-557. doi: 10.1177/0164027517717044
- Marsack-Topolewski, C. N., & Graves, J. M. (2019). "I worry about his future!" Challenges to future planning for adult children with ASD. *Journal of Family Social Work*, 23(1), 71-85. doi: 10.1080/10522158.2019.1578714
- Nichols, S., & Blakeley-Smith, A. (2009). "I'm Not Sure We're Ready for This...": Working With Families Toward Facilitating Healthy Sexuality for Individuals With Autism Spectrum Disorders. *Social Work in Mental Health*, 8(1), 72-91. doi: 10.1080/15332980902932383
- Parsi, K., & Elster, N. (2012). Growing up with autism: Challenges and opportunities of parenting young adult children with autism spectrum disorders. *Narrative Inquiry in Bioethics*, 2(3), 207-211. doi: 10.1353/nib.2012.0058
- Pinto, A. S., & Constantinidis, T. C. (2020). Revisão Integrativa sobre a Vivência de Mães de Crianças com Transtorno de Espectro Autista. *Revista Psicologia e Saúde*, 12(2), 89-103. doi: 10.20435/pssa.v0i0.799
- Postorino, V., Siracusano, M., Giovagnoli, G., Mazzone, L. (2018). Aspects of Sexuality During Development in Autism Spectrum Disorder. In E. Jannini, & A. Siracusano. (Eds.), *Sexual Dysfunctions in Mentally Ill Patients. Trends in Andrology and Sexual Medicine* (pp. 63-73). Cham: Springer. doi: 10.1007/978-3-319-68306-5_6
- Smith, L. E., Greenberg, J. S., Mailick, M. R. (2012). Adults with autism: outcomes, family effects, and the multi-family group psychoeducation model. *Current Psychiatry Reports*, 14(6), 732-738. doi: 10.1007/s11920-012-0328-1
- Sosnowy, C., Silverman, C. & Shattuck, P. 2018. Parents' and young adults' perspectives on transition outcomes for young adults with autism. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 22, 29-39.
- Woodman, A. C., Smith, L. E., Greenberg, J. S., Mailick, M. R. (2015). Change in autism symptoms and maladaptive behaviors in adolescence and adulthood: the role of positive family processes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(1), 111-126. doi: 10.1007/s10803-014-2199-2
- World Health Organization. (2021). International statistical classification of diseases and related health problems (11a Ed.). <https://icd.who.int/>
- Zanon, R. B., Backes, B., & Bosa, C. A. (2014). Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 30, 25-33. doi: 10.1590/S0102-37722014000100004

Recebido: 18/10/2024

Aprovado: 17/01/2025