



Vivências atípicas: experiências de mães de crianças com autismo (Brasil)

Atypical experiences of mothers of children with autism

Denise Machado Duran Gutierrez
Kelly Lara Santos da Rocha
Letícia Souza dos Santos

RESUMO

Estudos revelam que a maioria dos cuidadores de pessoas com algum tipo de deficiência são mulheres e no caso de indivíduos diagnosticados com autismo, a maioria são as próprias mães. O autismo é um tema bastante estudado em relação às suas comorbidades e particularidades, entretanto, o trabalho dos cuidadores das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), é uma parte da literatura pouco abordada de modo imersivo. Por isso, analisar as vivências das mães de crianças autistas, identificar as principais categorias dessas experiências, proceder uma revisão bibliográfica sobre o autismo e refletir sobre as redes de cuidado e políticas públicas de assistência a esse grupo são de suma importância. Foram feitas entrevistas semiestruturadas e, a partir delas, identificadas categorias analíticas de cuidado, suporte social e sobre ser mãe nesse contexto. Os dados coletados foram classificados e analisados de modo qualitativo por meio da análise do conteúdo, recorrência e relevância. Encontrou-se uma realidade de sobrecarga materna, escassa rede de apoio, negligência da saúde e sonhos dessas mães, além de precarização ao acesso às políticas públicas.

Palavras-chaves: autismo; maternidade; relações mãe-criança.

ABSTRACT

Studies reveal that the majority of caregivers for people with some type of disability are women and in the case of individuals diagnosed with autism, the majority are their mothers. Autism is a widely studied topic in relation to its comorbidities and particularities, however, the work of caregivers of people with Autism Spectrum Disorder (ASD) is a part of the literature that is rarely addressed in an immersive way. Therefore, analyzing the experiences of mothers of autistic children, identifying the main categories of these experiences, carrying out a bibliographical review on autism and reflecting on care networks and public assistance policies for this group are of paramount importance. Semi-structured interviews were carried out and, from them, analytical categories of care, social support and being a mother in this context were identified. The collected data was classified and analyzed qualitatively through content analysis, recurrence and relevance. A reality of maternal overload, scarce support network, neglect of these mothers' health and dreams was found, in addition to precarious access to public policies.

Keywords: autism; motherhood; mother child relations



INTRODUÇÃO

Steffen *et al.* (2019) conceituam o autismo como um transtorno complexo do desenvolvimento, de caráter comportamental, de múltiplos fatores e origens, que se manifestam em graus de intensidade variados. No Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), esse transtorno é conhecido, desde 2013, como Transtorno do Espectro Autista (TEA) e é definido como um Transtorno Invasivo do Desenvolvimento (TID), que engloba distúrbios que afetam a interação social e habilidades de comunicação e comportamento. O rótulo TEA engloba o autismo, a síndrome de Asperger, o transtorno desintegrativo da infância e o transtorno global de desenvolvimento sem especificação.

Quando não diagnosticado precocemente tende a comprometer o desenvolvimento pessoal e social do indivíduo ao longo de sua vida. Almeida *et al.* (2018) explicam que a interação social ocorre de forma atípica, há dificuldade de responder ao outro, principalmente com o contato visual, a aproximação e tentativa de interagir ocorre de forma inadequada.

Segundo Rosa (2018), o termo autismo, vem do grego "*autós*" que significa "de si mesmo", foi utilizado pela primeira vez pelo psiquiatra suíço Eugen Bleuler em 1916, para caracterizar alguns sintomas da esquizofrenia. O TEA era considerado algo emocional e não levava em conta a genética nem a biologia. Steffen *et al.* (2019) defendem que atualmente existe certo consenso entre os estudiosos de que o autismo decorre de disfunções a nível neurológico.

Há duas vertentes de estudos e pesquisas voltadas para a etiologia do autismo, de acordo com Almeida *et al.* (2018) podemos classificar uma etiologia voltada para fatores orgânicos e genéticos e outra para fatores ambientais. Os fatores genéticos podem estar ligados com anomalias de cromossomos. Steffen *et al.* (2019) confirmam essa informação:

Recentemente, o TEA tem sido associado a marcadores presentes em quase todos os cromossomos, sendo a 7q22, a região mais afetada por possuir o gene RELN codificador de uma proteína Reelin que apresenta alterações que afetam o desenvolvimento cerebelar e cortical" (2.).

E os fatores ambientais podem incidir de diversas formas, desde intoxicações e infecções até fatores sociais e culturais atrelados a questões familiares, como Hamer, Manente e Capellini (2014) defendem, visto que a família é o primeiro núcleo social em que



a criança pode aprender formas de socialização, que afetam suas cognições e formas de interação.

De acordo com a Organização Pan Americana de Saúde (OPAS), é estimado que em uma a cada 160 crianças têm o transtorno do espectro autista. Infelizmente, essa é uma estimativa pouco específica por haver grande variação entre os estudos. Em estudos mais controlados têm sido relatados números mais elevados que esses. Por exemplo, o estudo *Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM)*, a prevalência de TEA em crianças de 8 anos nos Estados Unidos aumentou de 1 em cada 150 no ano de 2000 para 1 para cada 68 no ano de 2012. No Brasil, até o presente momento não há estudos estatísticos acerca do tema. Entretanto, segundo o *Center of Diseases Control and Prevention (CDC)*, dos Estados Unidos, cerca de 2% da população mundial está no espectro autista, o que daria aproximadamente 2 milhões de pessoas no Brasil.

A OPAS frisa que o TEA muitas vezes impõe uma carga emocional e financeira significativa sobre as pessoas cuidadoras. Cuidar de crianças em quaisquer condições mais graves pode ser rígido, especialmente quando o acesso aos serviços multidisciplinares e de apoio são inadequados. Logo, é necessário empoderar e cuidar dessas pessoas, que são peças fundamentais para o desenvolvimento saudável das crianças do espectro.

A OMS reconhece também que os pais têm um papel essencial em prover suporte para a criança autista. Eles ficam responsáveis por garantir o acesso à saúde, à educação e todas as outras oportunidades que as outras crianças têm, estimulando o crescimento e a autonomia. A mãe toma para si a maior carga de responsabilidade no cuidado de seus filhos, é socialmente esperado que a mulher seja cuidadora por excelência, e de modo geral, é ela quem assume a responsabilidade. Segundo Gutierrez e Minayo (2009), a imagem da mulher geralmente está ligada ao afeto, amor incondicional e a maternidade. E não encontramos outro cenário quando se trata de crianças com autismo. De acordo com o estudo *Cuidando de quem cuida: Um panorama sobre as famílias e autismo no Brasil*, 86% dos cuidadores de crianças com TEA são as mães. Pacheco (2020) afirma ainda que aspectos culturais e sociais impõem à mulher a responsabilidade total sobre as crianças com doenças ou transtornos.

Sob este horizonte, o objeto de estudo desta pesquisa é a análise das vivências de diagnóstico e acompanhamento de mães de crianças com o Transtorno do Espectro Autista (TEA), a partir do olhar dessas mães.



Para captar essa realidade, a presente investigação utilizou a entrevista qualitativa para mapear e compreender o mundo da vida dos respondentes. Entrevistas individuais e grupo focal foram o alicerce para entender e correlacionar as vivências com a literatura já existente.

Apesar de haver diversas pesquisas relacionadas ao TEA, em específico sobre o desenvolvimento das crianças e as comorbidades, há pouca literatura que considere as vivências das mães e familiares que acompanham a criança em todo o processo de cuidado. A escassa bibliografia da temática sobre os cuidadores e familiares de crianças com autismo não leva em consideração aspectos regionais, limitando assim a compreensão do processo como um todo.

Nesse sentido, esse estudo teve finalidade de contribuir com o campo de pesquisa sobre as questões sobre o ser mãe de criança com TEA em Manaus, especialmente como fonte de informação e contribuição para a qualificação dos profissionais envolvidos com o cuidado das crianças e das mães, promovendo reflexão sobre os fatores do cotidiano das mães e os aspectos subjetivos da relação materno-filial. A OMS enfatiza a importância de haver profissionais qualificados e treinados para atender tanto às pessoas com autismo quanto seus cuidadores.

É importante discutir as dificuldades e potencialidades deste grupo, bem como o acesso aos serviços públicos de atenção à criança com autismo. Espera-se, como contribuição, que os resultados deste trabalho possam sensibilizar a sociedade acerca da temática, bem como evidenciar os impasses e adversidades vivenciados pelas cuidadoras nessa jornada em busca de qualidade de vida e desenvolvimento saudável para seus filhos.

METODOLOGIA

Consiste em uma pesquisa de método qualitativo, pois o objetivo foi analisar a vivência e a experiência de cuidado das mães de crianças com TEA, considerando-se que a abordagem qualitativa busca analisar e explorar os fenômenos para, assim, buscar compreender as vivências e experiências dessas mães. Tendo em vista que “*o foco é o entendimento da intensidade vivencial dos fatos e das relações humanas, os estudos qualitativos se dedicam a conhecer e explicar a magnitude de tais fenômenos*” (Minayo,



2018, p.143).

Cenário

O cenário do estudo foi o Espaço de Atendimento Multidisciplinar ao Autista Amigo Ruy (EAMAAR). O espaço dispõe de salas para fonoaudiólogos, assistente social, psicólogos, odontólogos, psicopedagogos, pedagogos, além de área de lazer com playground, quadra poliesportiva, piscina e jardim. Os atendimentos multidisciplinares são gratuitos. O serviço é gerenciado pela Secretaria Municipal da Mulher, Assistência Social e Cidadania (Semasc) da Prefeitura de Manaus.

Participantes

O quantitativo de participantes foi de 7 mães, com filhos autistas de até 14 anos, que são frequentadores do EAMAAR, na cidade de Manaus. Essas participantes atuam de forma presente e ativa no acompanhamento dos filhos.

O perfil dos usuários que utilizam os serviços do EAMAAR tem predominância das crianças autistas e seus familiares, principalmente suas mães. E todo usuário é encaminhado diretamente para o Espaço, advindo de outras redes de assistência à saúde do Sistema Único de Saúde (SUS).

Para selecionar os participantes da pesquisa foram seguidos os seguintes critérios:

a) Critérios de Inclusão:

- Mães com idade igual ou maior que 18 anos
- Mães de crianças diagnosticadas com TEA.
- Mães que utilizam os serviços ofertados pelo EAMAAR

a) Critérios de exclusão

- Mães indígenas
- Mães portadoras de doença mental que impossibilite a comunicação

Pesquisa bibliográfica

As pesquisas bibliográficas foram realizadas para contextualizar o autismo, com seu



histórico, etiologia e dados estatísticos sobre o Transtorno por meio de uma revisão bibliográfica narrativa. De acordo com Rother (2007), utilizar o método de revisão narrativa é apropriado para descrever e desenvolver determinado assunto, assim como contextualizar. É organizada a partir de uma ampla leitura, sem necessidade de uma metodologia rigorosa.

Procedimentos para coleta de dados

Somado às buscas bibliográficas, a investigação também realizou uma pesquisa de campo. Foram realizadas visitas preliminares na instituição para conversar com a gestão, a fim de apresentar a proposta da pesquisa e receber a autorização por escrito para realização do estudo.

As coletas de dados foram feitas a partir de entrevistas. Segundo Bauer e Gaskell (2003), a pesquisa qualitativa pode utilizar entrevistas de tipo semiestruturadas acessando o depoimento de uma única pessoa. As entrevistas individuais foram realizadas com 5 mães, e os tópicos abordados foram o impacto do diagnóstico de autismo, atividades do cotidiano e impasses vivenciados. Após aprovação do projeto pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal do Amazonas foi comunicado ao EAMAAAR, para que se iniciasse o contato com as mães, convidando-as para participar do estudo.

As entrevistas foram realizadas na instituição por ser um local conhecido por elas, com a garantia de que se teria pouca ou nenhuma interferência para realizar as coletas. Se a participante não pudesse realizar a entrevista na instituição, a pesquisadora se dispôs a se locomover ao local de sua preferência. As entrevistas foram previamente agendadas com data e horário sugeridos pelas participantes, se a mãe optasse por outro local que não fosse a instituição, seria solicitado local com endereço, número e ponto de referência, além de número para contato para facilitar a comunicação.

No dia da entrevista, a pesquisadora informou sobre o objetivo do estudo, os riscos e benefícios e entregou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias, uma para a participante e outra para a pesquisadora.



Procedimentos para Análise de Dados

Para o tratamento dos dados qualitativos, utilizou-se Análise de Conteúdo de Bardin (2010) que consiste em trabalhar com mensagens e inferências a partir dos dados coletados.

A proposta do estudo é fazer uma discussão e interpretação dos resultados, portanto, a escolha da Análise de Bardin como tratamento de dados se deu por permitir discutir a partir dos dados empíricos.

De acordo com Bardin, para fazer a análise de conteúdo é preciso seguir 3 passos:

Quadro 1: Passos para Análise de Conteúdo segundo Laurence Bardin.

Pré-análise	Nesta etapa, é importante organizar os materiais coletados e ver o que está disponível. É possível também avaliar as coletas de dados e verificar o que falta ser coletado. Para Bardin nesta fase devemos realizar inicialmente uma leitura flutuante, para ter uma noção geral dos dados. A partir disso, escolher os documentos que serão analisados para constituir o <i>corpus</i> com base na pertinência, representatividade e exaustividade. E por fim, preparar esse material para a etapa de exploração dos dados.
Exploração dos dados coletados	Nesta fase, partimos para a codificação e categorização dos dados. Na codificação deve ser feito o recorte das unidades de registro e de contexto. As unidades de registro são as palavras-chave. Para as unidades de contextos devemos levar em consideração a pertinência e representatividade dos dados. A categorização dos dados é um agrupamento a partir das unidades de registro em comum, podendo ser semântica, sintática, léxica ou expressiva.
Interpretação	A interpretação parte da descrição dos dados, onde podemos fazer inferências e interpretações.

Fonte: Adaptado de Laurence Bardin (2010).

Os dados coletados nas entrevistas foram transcritos e organizados para que pudessem ser analisados.



Aspectos éticos

Está desenvolvido conforme as diretrizes e os parâmetros estabelecidos pelas Resoluções N°466/2012 e N°510/2016 do Conselho Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP), referentes a pesquisas que compreendem seres humanos. Todos os nomes usados para referir aos participantes são fictícios, a fim de preservar a identidade dos participantes. Os dados serão exclusivamente usados para fins científicos.

De acordo com a resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), toda pesquisa envolvendo seres humanos apresenta algum tipo de risco. Nesse estudo podem surgir **riscos** de dimensão psicológica, ao passo que será abordado conteúdos de vivências que causam dor e sofrimento às participantes. Caso o participante apresentasse algum desconforto seria oferecido encaminhamento para assistência psicológica do Centro de Serviços de Psicologia Aplicada (CSPA) da Universidade Federal do Amazonas (UFAM). O acompanhamento psicológico seria de forma gratuita e de qualidade. Os benefícios desta pesquisa implicam em criar um espaço seguro e acolhedor para que as participantes se sintam pertencentes, e possam demonstrar suas opiniões e anseios acerca de ser mãe de criança com TEA. Espera-se também que esse estudo possa contribuir para o avanço científico, ampliando os estudos sobre as principais cuidadoras de crianças autistas, gerando novos olhares que possam embasar a prática multidisciplinar e a maternidade como aliadas para conseguir avanços no tratamento.

RESULTADOS E DISCUSSÕES

A revisão foi estruturada em três eixos importantes para o projeto: 1. o autismo em si, com seu histórico, quadro de sintomas e possíveis causas; 2. o cuidado e acompanhamento, que estão ligados à figura materna; 3. e as políticas públicas na área de saúde ligadas ao autismo.

Todas as entrevistas foram realizadas no Espaço de Atendimento Multidisciplinar ao autista Amigo Ruy (EAMAAR) entre os meses fevereiro e março. Ao todo, foram realizadas 7 entrevistas individuais. Porém, não foi possível realizar a entrevista em grupo planejada anteriormente, pois a maioria das mães moram muito longe da instituição e nem todos os



filhos das participantes frequentam mensalmente o lugar, com isso ficou inviável reuni-las no mesmo dia.

Na proposta apresentada, havia duas possibilidades de como poderiam ser feitas as entrevistas: no EAMAAR ou em outro lugar de preferência dos envolvidos. Foi preferível as entrevistas acontecerem na instituição, pois assim, era mais seguro para todos e havia ambiente adequado para sua realização. As entrevistas tiveram em média de 15 a 40 minutos de duração. Todas as participantes leram e assinaram as duas vias do TCLE que contém explicações sobre o tema, objetivos de pesquisa, implicações e benefícios, gravação das entrevistas, além de informações para contato. Cada uma ficou com uma via do documento assinado.

Por coincidência, todas as entrevistadas são mães de meninos. Elas têm entre 23 e 40 anos de idade. Das sete mulheres, somente duas são casadas e uma possui um relacionamento amoroso, o restante são solteiras. Todas dispõem de uma renda de um salário-mínimo fornecido pelo Benefício de Prestação Continuada (BPC), pago pelo Instituto Nacional de Seguro Social (INSS) ao qual pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) tem direito, por se encaixarem no grupo de pessoas com deficiência. O BPC é garantido por meio da Lei de número 8.742/1993, conhecida como Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS), que tem o objetivo de garantir direito às necessidades básicas desses indivíduos.

Além disso, das sete mães, apenas duas têm um único filho, as outras têm entre dois e três filhos. Todas as mães foram abordadas no espaço do EAMAAR e era notável o interesse em participar da pesquisa a partir do momento em que era exposto o objetivo de analisar as vivências das mães com o diagnóstico. A pesquisa visou responder como e quais sentimentos, dificuldades, potencialidades, medos, apoios foram experienciados por essas mulheres durante o diagnóstico e acompanhamento de seus filhos. Além de analisar como surgiram os primeiros sintomas do TEA e como foram experimentados esses momentos pelos profissionais do EAMAAR.

Para garantir a preservação de identidade e sigilo sobre suas experiências, as participantes foram chamadas de participantes ou entrevistadas, e só identificadas através das siglas dos seus nomes. Ao analisar as falas descritas, foram também expostos outros aspectos sobre a individualidade e contexto de cada uma. A análise foi feita a partir da categorização de temas que apresentaram maior relevância, dada pela repetição de conteúdo.



Processo Diagnóstico - Diagnóstico Tardio e Desgastes Psicoemocionais

No roteiro da entrevista, havia perguntas direcionadas ao processo diagnóstico dos filhos dessas mulheres, como a idade em que se iniciou o processo, idade em que teve o laudo definitivo, quais foram os primeiros sintomas e quem percebeu primeiro. A maioria das mães, ou pessoas próximas, perceberam os sintomas dos filhos quando tinham entre 1 e meio e 4 anos, porém houve relatos de crianças diagnosticadas mais tardiamente, como as participantes expressam em:

“[...] Ele era muito agitado, ele era agressivo de início, aí quando tava trabalhando coloquei ele em uma creche, aí a psicóloga de lá me chamou, aí a gente começou a acompanhar, de início ele falava tudo e quando ele completou 2 anos ele parou de falar. Ele já veio de novo, já vinha de 5 para 6 anos” (A.T.).

É importante ter um olhar atento ao processo de desenvolvimento das crianças pois um diagnóstico tardio do TEA pode trazer consequências negativas para o acompanhamento clínico e neurodesenvolvimento das crianças. Como aponta Laplante (2022):

“Estudos apontam que crianças com TEA têm prejuízos no comportamento adaptativo começando aos 12 meses, muito antes do período padrão do diagnóstico. Atrasos no comportamento adaptativo impactam negativamente não só no curso e prognóstico (resultados funcionais) de crianças com TEA, mas também naquelas em que existem outras preocupações com o neurodesenvolvimento. Isto torna ainda mais importante as intervenções específicas e precoces, pois podem alterar a evolução natural do transtorno, uma vez que essas habilidades podem ser ensinadas” (2022, p.3).

Outro ponto a ser destacado por Laplante (2022) é a correlação entre diagnósticos tardio e renda familiar, ele fala que famílias que possuem renda familiar superior a 10 mil mensal, têm mais chances que uma criança desse núcleo tenha o diagnóstico antes dos 2 anos de idade, logo, mais chances de prognósticos positivos, diferentemente de família com renda menor.

Além disso, toda a dinâmica familiar muda após o diagnóstico, há mudanças na rotina, negação, estresse e desgastes psicoemocionais. Segundo Silva *et al.* (2018) a descoberta de um filho autista impacta fortemente na família. Esse momento se segue de um processo em que a família passa por várias fases previsíveis marcadas por: impacto, recusa, luto,



enfoque externo e encerramento. Por isso, é crucial um laudo emitido cedo, pois dessa forma, a família tem mais condições de se reestruturar financeiramente e emocionalmente para melhorar a rotina de todo o ambiente familiar.

Rotina de Cuidados - Sobrecarga Materna, Exaustão e Solidão na Rotina

Percebe-se que na maioria dos casos a mulher acaba por se tornar a referência de cuidado sobre a pessoa com TEA, o que em muitos casos ocasiona uma sobrecarga materna. Gutierrez e Minayo (2009) afirmam que a sobrecarga não é apenas física, mas simbólica. A cuidadora mulher passa a se responsabilizar pela felicidade dos membros da família, seu sucesso e bem-estar. Tal papel desempenhado escancara a exaustão, a sobrecarga e o sentimento de solidão no trabalho de cuidar (Almeida, 2023). Essas sensações também foram relatadas pelas participantes:

“[...]então praticamente é só eu. O pai dele quase não é presente. Quase assim não acompanha ele direito. Praticamente tudo é eu, eu que tenho que levar pra escola, acompanhar ele. Se ele for pra algum canto eu tenho que ir junto. Não tenho ninguém pra ir junto, pra ir no meu lugar [...] mas pra mim, de estudar trabalho e faculdade não tenho esse tipo de tempo [...] ou estudava e ficava com eles ou... não tinha” (G.B.).

“[...]olha, tempo, tempo não, mas a gente tenta arranjar um tempo para se cuidar, mas praticamente tempo nenhum a gente tem, eu no meu caso, quase não tenho tempo para me cuidar, que eu, meu tempo é mais dedicado a ele, meu filho. Ele ocupa a maioria do meu tempo” (J.S.).

“[...] às vezes dá vontade de chorar, ele tá gritando e dá vontade de chorar junto [...] não lembro, de verdade. Não lembro a última vez que sai sozinha, acho que faz mais de um ano, acho [...], por exemplo, tive um dia exaustivo na faculdade eu vou chegar em casa ele vai tá acordado e sei que ele vai demorar pra dormir, então às vezes eu fico irritada, tento ao máximo não jogar meu cansaço em cima dele, até porque ele não tem culpa, mas é difícil controlar (S.L.).

[...] cheguei a abrir mão de muita coisa. Tipo saí do trabalho pra mim cuidar dele, praticamente eu vivo pra ele né, porque eu não posso trabalhar, eu não posso fazer outras coisas fora, porque só tem ele e eu. É isso” (B.S.).

A família, e nesses casos as mães, precisam abdicar de muitas coisas para dar atenção necessária à uma criança com TEA, deixar de lado sonhos, vida profissional, situações sociais, eventos culturais e outros para não expor seus filhos a desconfortos, perigos e negligências e atender as necessidades da pessoa cuidada, porém essa restrição de espaços



e isolamentos forçados pelo contexto, trazem prejuízo emocional por ocorrer rupturas de vínculos sociais (Silva, 2018). É necessário retirar a mulher desse papel de “única capaz de cuidar”, pois tal crença foi criada apenas para naturalizar a atribuição da capacidade de cuidar somente a um gênero, Zanello (2018) afirma:

“Uma diferença física foi transformada em desigualdade social, tanto na atribuição naturalizada das tarefas do cuidar (cuidar dos filhos, da casa, mas também, de enfermos, deficientes, pessoas idosas etc.), quanto na invisibilização e desvalorização delas (mesmo quando exercidas profissionalmente têm salários baixos e, muitas vezes, condições precárias). Se o cuidar é “natural”, seremos demandadas (e nos exigiremos) a funcionar nesse dispositivo” (p.149).

Os cuidados que uma maternidade atípica demanda são exaustivos e ilimitados, porém são colocados na conta do “amor incondicional”, contudo, é apenas um trabalho não valorizado pela sociedade. Trabalho esse, também, negligenciado pelas políticas públicas, pois não há serviços previstos no sistema previdenciário (saúde e assistência social) para dar suporte à função de cuidadora exercida em tempo integral, sem férias, feriados ou finais de semana. Zanello (2018) continua:

“Executar tal cuidado exige dispêndio de energia física e psíquica, além de um saber fazer, “savoir-flaire”. Ou seja, é trabalho. No entanto, recebeu uma “capa afetiva”, para transformar em “espontaneidade” o que é fruto de um processo genrerado de subjetivação, ao qual, a cultura presta sua grande contribuição” (p.150).

Tempo Para Si - Negligência à Saúde, Ausência de Lazer, Escassez de Rede de Apoio e Abdicação de Sonhos

Quando perguntado às participantes se elas tinham tempo para si mesmas, muitas ficaram surpresas e até riram do questionamento. A sobrecarga tem consequências reais para saúde física e mental da mulher, dado que, o cansaço impede tempo e recursos para cuidar de si própria. Dias (2017) aponta que cuidadoras formais de crianças autistas, têm grandes demandas de cuidado e tornam-se mais suscetíveis ao desenvolvimento de doenças e comorbidades. Isso fica exposto nos relatos das entrevistadas:



“[...] antigamente eu não tinha quase tempo, como ele era mais novo eu ficava muito atrás das coisas dele, eu fazia as terapias dele com ele. Eu quase não tinha tempo, às vezes eram três ou duas terapias no dia. Eu passei o dia todo aqui e quase nunca tinha tempo. Quando chegava em casa ia fazer as coisas de casa e mais as duas crianças, tinha que cuidar deles também” (G.B.).

“... raramente, se eu não tô preocupada com as coisas dele, eu tô preocupada com as coisas da faculdade” (S.L.).

“[...] não, [risadas] é 24h com ele. Na verdade, eu não gosto de deixar ele com ninguém, porque tem muitas pessoas de coração ruim que não entende que essas crianças são praticamente bebês pro resto da vida né. Depende das pessoas, não têm noção da maldade que é o mundo de hoje. Eu não tenho esse controle de deixar ele com ninguém não. No máximo com os irmãos dele e olhe lá (risada). É 24h, ele dorme comigo, tá quase do meu tamanho, mas dorme comigo” (A.T.).

Percebe-se pelas falas, assim como Dias (2017) já havia pontuado, que as mães têm um sentimento de despreparo em relação ao futuro de cuidados dos filhos, concluem que eles dependerão para sempre de amparo e por medo de preconceitos e maus tratos não sentem segurança em delegar funções a outros membros e escolhem se anular para dedicar esse tempo a eles. Almeida (2023) relata:

“[...] uma mulher que antes tinha autonomia, trabalhava fora, de um momento para o outro se vê imersa em um cotidiano de total dedicação a outro indivíduo, pode perder o senso de identidade, individualidade, gerando um acúmulo de estresse e fazendo com que essa mulher não mais se reconheça em sua própria vida” (p.39).

Com isso, torna-se escancarado o quanto a maternidade atípica é um lugar solitário, com muitos desafios enfrentados cotidianamente, entretanto, é possível construir novas possibilidades e aprendizagens durante o processo. Smeha (2011) afirma:

“Ressalta-se ainda que essa trajetória não pode ser percorrida sozinha. As mães precisam contar com o auxílio de outras pessoas ou instituições para conseguirem dar conta da sobrecarga de cuidados com a criança autista. Dessa forma(...)percebe-se que as redes de apoio/suporte social atuam como auxílio a estas mulheres, ajudando-as a melhor viver a maternidade” (p.49).

Uma das formas da sociedade garantir acesso aos direitos constitucionais básicos de



saúde à pessoa com TEA é através de criação de políticas públicas e assistenciais para fornecer acesso a atendimento médico/terapêutico, fisioterapias. Esses programas não oferecem apoio apenas para pessoas autistas, mas também suporte à pessoa cuidadora, auxilia na diminuição da sobrecarga materna, instrui e oferece informações sobre o transtorno, mostra estratégias, prognóstico, oferece espaços para acolhedores, rede de apoio entre outras mães e outros mais.

Redes de Cuidado - Assistência do EAMAAR, Políticas Públicas e Equipe Multiprofissional

Um dos espaços de atendimento em Manaus é o Espaço de Atendimento Multidisciplinar ao Autista Amigo Ruy (Eamaar). É um espaço público especializado em atendimento individualizado ao autista, onde famílias recebem atendimento multidisciplinar com profissionais assistentes sociais, psicólogos, dentistas, pediatras, neuropediatra e educadores físicos. Todas as participantes da entrevista relataram sentir-se privilegiadas por encontrar um espaço público de assistência tão qualificada a seus filhos e elogiaram os profissionais consultados. Contudo, teceram críticas sobre vagas, tempo de espera entre consultas e disponibilidade de profissionais.

"[...] Mas eu acho que se ele não tivesse o acompanhamento ele seria mais incapaz de fazer qualquer, (...) pego dois ônibus. Pego um pra sair de casa, e outro pra ir pra estação, e outro pra vir pra cá" (G.B.).

"[...] tempo acho que eu levo umas 2 horas e meia, três horas, pra vir de lá pra cá. Depende muito do trânsito e do transporte. Que o transporte lá é muito precário, só temos uma linha de ônibus, [...], geralmente dá uns 40 reais, 50 reais. De lá pra cá.[...] E o órgão responsável pelo tratamento não lhe informa, você corre atrás das informações, o que você tem que fazer, onde você tem que ir. Você tem que correr atrás e ir se informando com outras pessoas que já fez esse processo" (J.S.).

"[.] psicólogo, fono, o fono me ajuda demais. Professor dele de natação, e uma sobrinha minha que ele ama de coração, ele brinca muito, ela é muito carinhosa com ele, e ele é muito carinhoso com ela. Eles me apoiam demais, eu me sinto segura com eles. [.] Nenhuma, é muito ruim aqui, é muito difícil encontrar vaga, é muito difícil conseguir consulta, com o doutor Tussolini é de ano em ano. Pra mim deveria ser de três em três meses, ou em quatro, mas esperar um ano uma consulta com ele, demora muito. Não só eu como outras mães falam. Por exemplo, meu filho está sem receita até agora" (M.F.).



"[.] Demorou, porque a gente morava no Manoa, aí foi quando eu me mudei pra cá, em 2016, foi quando eu consegui o laudo dele. [.] tá faltando Fonoaudióloga pra ele, a gente ainda não conseguiu, chamaram, mas depois não chamaram mais" (B.S.).

"[.] aí foi quando a doutora do posto de saúde falou daqui (EAMAAR) esse espaço que ela era pediatra, aí ela me encaminhou pra cá. Aí foi quando eu fui passar pela assistência social com todo o encaminhamento, aí que eu consegui depois de muito tempo né. De 4 anos pra 8 anos, foi bastante tempo pra conseguir o diagnóstico dele e consegui o acampamento dele" (A.T.).

Essas dificuldades encontradas podem influenciar em um diagnóstico tardio, estudos apontam que os fatores para esses atrasos de laudos são: variedades dos sintomas expressados, limitações de profissionais para idade pré-escolar, falta de profissionais capacitados para reconhecimento de sintomas do TEA e a escassez de serviços especializados. Analisar as melhorias que precisam ser feitas no atendimento do EAMAAR é importante, visto que, conforme Silva (2018), atrasos nos diagnóstico e nos acompanhamentos de terapias dificultam a evolução da criança nos tratamentos.

Segundo Dias (2017) a garantia de direitos para os autistas no Brasil, é um percurso longo e resultou na publicação da Lei nº 12.764/2012, instituindo a Política Nacional de Proteção aos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, ou como ficou conhecida popularmente, Lei Berenice Piana. É necessário criar serviços para efetivar os princípios da lei vigente, que entre outras coisas prevê:

"(...) III o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo: a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo; b) o atendimento multiprofissional; c) a nutrição adequada e a terapia nutricional; d) os medicamentos; e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento" (BRASIL, 2012, p.1).

A falta de acesso às políticas públicas corrobora com a sobrecarga materna e adoecimento dessas mães, ter acesso aos direitos constitucionais da pessoa com deficiência é garantir dignidade à toda sua família como um aspecto do cuidado em sua totalidade. Almeida (2023) afirma:

"Dessa forma, a ausência de serviços públicos de cuidados especializados à pessoa autista, também pode ser um fator estressante e que agudiza a sobrecarga da mãe, principalmente se pensarmos na realidade de famílias pobres que não podem optar pela contratação de planos privados de saúde. Ainda assim, quando



pensamos em famílias que dispõe de recursos financeiros para acessar a rede privada, encontramos problemas. Muitos convênios negam as terapias específicas para pessoas autistas, encontrando manobras legais para não ofertar o serviço, sendo necessário que a família judicializar a questão, mesmo pagando” (p.30).

Como visto, a dificuldade em ter acesso aos atendimentos previstos pelas políticas públicas prejudica o desenvolvimento de crianças com TEA, além de sobrecarregar as cuidadoras integrais e todo o núcleo familiar. As consequências podem ser: aumento de estresse, privação de interações sociais e prejuízos à saúde dessas mulheres.

Por fim, é perceptível que as histórias dessas mulheres são atravessadas por desafios muito parecidos mesmo possuindo idades e contextos diferentes. Os obstáculos enfrentados ao lidar com uma criança atípica, e ainda vivenciada sob a pele de uma mulher, carrega no íntimo complexidades, imprevisibilidades e incertezas durante sua existência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A maioria dos estudos relacionados ao TEA são voltados para pessoas com o diagnóstico, porém pouco se procura estudar sobre os seus cuidadores integrais. A presente pesquisa teve o objetivo de analisar as vivências das mães que possuem filhos com o diagnóstico do autismo, por entender ser importante a discussão sobre as dificuldades e potencialidades desse grupo.

Entre os objetivos alcançados estão a identificação dos principais conteúdos das experiências de cuidado, foram eles: processo diagnóstico - diagnóstico tardio e desgastes psicoemocionais; rotina de cuidados - sobrecarga materna, exaustão e solidão na rotina; tempo para si - negligência a própria saúde mental e física, ausência de lazer, escassez de rede de apoio e abdicação de sonhos; e por último, redes de cuidado - assistência do EAMAAR, políticas públicas e equipe multiprofissional.

Também se procedeu uma revisão de literatura acerca do tema autismo, em que foram apresentados: dados quantitativos sobre pessoas diagnosticadas no Brasil e quantitativo de cuidadoras, motivos que levam esse grupo a desempenhar tal papel e atualizações sobre estudos e pesquisas que mostram a relação entre TEA e fatores genéticos/orgânicos e ambientais.



Além disso, houve uma reflexão crítica sobre redes de cuidados e políticas públicas onde se ponderou sobre a precarização do acesso a esses sistemas, dificuldades em disponibilização de consultas e atendimentos rotineiros, falta de acompanhamento multiprofissional, quando necessário, e a não valorização do trabalho realizado pelas mães cuidadoras.

Durante conversas preliminares às entrevistas individuais, percebeu-se os obstáculos dessas mães em conseguir dinheiro para ir ao local de encontro, encontrar alguém para cuidar dos/as filhos/as durante determinado período e ainda possuírem moradia distante.

Mesmo com mulheres inseridas em realidades e contextos diferentes, verificou-se demandas muitas parecidas nos discursos analisados que vão desde aspectos socioculturais, gênero, classe social, acesso à serviços públicos, até fatores políticos. E infelizmente as coincidências foram em maioria negativas. Nesse sentido, fica a reflexão sobre a necessidade de cuidado dessas mulheres cuidadoras.

Com isso, espera-se sensibilizar o olhar para esse grupo de pessoas, incentivar pesquisas direcionadas à compreensão dessas realidades, incentivar o reconhecimento desse trabalho não valorizado e estimular melhorias das políticas públicas e a aplicabilidade das leis voltadas à pessoas com deficiência e pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

REFERÊNCIAS

Almeida, B. (2023). *Sobrecarga materna: um olhar para as cuidadoras das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA)*. Trabalho de conclusão de curso (Graduação em Serviço Social) - Instituto de Saúde e Sociedade, Universidade Federal de São Paulo, Santos.

Almeida, S. S. A., Mazete, B. P. G. S., Brito, A. R., & Vasconcelos, M. M. (2018). Transtorno do espectro autista. *Residência Pediátrica*.;8(0 Supl.1):72-78.

Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5 (2014). 5.ed. Porto Alegre: Artmed.

Bardin, L. (2010) *Análise de conteúdo*. 4ªed. Lisboa: Edições 70.

Brasil (2012), *Lei nº 12.764 de 27 de dezembro de 2012. Política Nacional de Proteção*



dos Direitos da Pessoa com Transtornos do Espectro Autista. Presidência da República, Casa Civil.

Brasil (2012), Ministério da Saúde. C.N.S. *Resolução 466/12 sobre pesquisa envolvendo seres humanos*. Brasília: Ministério da Saúde.

Brasil (2013).Secretaria de Atenção à Saúde. *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)*. Brasília: Ministério da Saúde, Brasil.

Center Of Diseases Control and Prevention (CDC) - *Community Report on Autism*, 2021.

Christensen, D., Baio J., Braun K., Bilder D., Charles. J (2016). *Prevalence and*

Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years – Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, Estados Unidos da América, 2012. MMWR. Resumos de vigilância , 65 ..

Dias, C (2017). *Mães de crianças autistas: sobrecarga do cuidador e representações sociais sobre o autismo*. 172 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa.

Fontanella, B.B., Ricas, J.; Turato, E.R.(2008) *Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas*. Cad. Saúde Pública, 24(1), 17-27. doi: 10.1590/S0102-311X2008000100003

Gutierrez, D.M.D. (2009) *Papel da mulher de camadas populares de Manaus na produção de cuidados da saúde*. *Saúde e Sociedade*, 18(4), 707-720. doi: 10.1590/S0104-12902009000400014.

Hamer, B., Manente,M., Capellini, V.(2014) *Autismo e família: revisão bibliográfica em bases de dados nacionais*. Rev. psicopedag., São Paulo , v. 31, n. 95, p. 169-177..

Laplante, K (2022). *A importância do diagnóstico e intervenção precoce no autismo. “Cuidando de quem cuida: um panorama sobre as famílias e o autismo no Brasil em 2020”* Disponível em: <https://genialcare.com.br/blog/maes-protagonistas-autismo/> acesso em 15 de abril de 2022.

Minayo, M.C.S.; Costa, A.P (2018). *Fundamentos Teóricos das Técnicas de Investigação Qualitativa*. Revista Lusófona de Educação. p 40(40):139-153.

OPAS - Organização Pan-Americana de Saúde (2022). *Transtorno do Espectro Autista*, disponível em: <<https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista#:~:text=estima%2Dse%20que%2C%20em%20todo,que%20s%C3%A3o%20significativamente%20mais%20elevados>>.



Organização Mundial de Saúde - OMS (2022). *Autism*. Disponível em: [https://www.who.int/news-room/questions-and-answers/item/autism-spectrum-disorders-\(asd\)](https://www.who.int/news-room/questions-and-answers/item/autism-spectrum-disorders-(asd)).

Pacheco, P.Q.C (2020). *A mulher-mãe cuidadora de criança e adolescente com câncer: abordagem teórica de Levine*. Tese (Doutorado) - Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Biociências. Rio de Janeiro.

Bauer, M,W.,Gaskell, G (2003). *Pesquisa qualitativa com texto: imagem e som: um manual prático*. Tradução de Pedrinho A. Guareschi.- Petrópolis, RJ : Vozes.

Rosa, M.I.P (2018). *Revisão de Literatura Acerca do Transtorno do Espectro Autista (TEA) - Noções importantes para família e escola*. Salão do Conhecimento - XXIII Jornada de Pesquisa,- Unijuí, Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul.

Rother, E. T. *Revisão sistemática X revisão narrativa*. Acta Paulista de Enfermagem, v. 20, n. 2, p. 5-6, jun. 2007. FapUNIFESP (SciELO). Disponível em: <https://www.scielo.br/j/apae/a/z7zZ4Z4GwYV6FR7S9FHTByr/?lang=pt>.

Silva, B. S., Carrijo, D. T., Firmo, J. D. R., Freire, M. Q., de Pina, M. F. Á., & Macedo, J. (2018). Dificuldade no diagnóstico precoce do transtorno do espectro autista e seu impacto no âmbito familiar. *CIPEEX*, 2, 1086-1098

Smeha, L.N., Cezar, P.K (2011). *A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo*. *Psicologia em estudo*, v. 16, p. 43-50.

Steffen, B.F., Paula, I. F.,Martins, V. M. F.,Lopez, M. L (2019). *Diagnóstico precoce de autismo: uma revisão literária*. Repositório Institucional da FAMP, acesso em 15 de abril de 2022. Disponível em <<http://repositorio.fampfaculdade.com.br/items/show/137>>.

Zanello, V (2018). *Saúde Mental, gênero e dispositivos: cultura e processos de subjetivação*. Appris, Curitiba.

Recebido: 30/7/2023.

Aceito: 30/11/2023.

Publicado: 01/01/2024.



Autoria:

Denise Machado Duran Gutierrez

Docente do Programa de Pós-Graduação Doutorado em Saúde Coletiva ILMD/UFAM/UEA

Docente do Programa de Pós-Graduação Mestrado Acadêmico em Psicologia - FAPSI/UFAM

Docente do Programa de Pós-Graduação Mestrado Profissional em Cirurgia - FM/UFAM

Email: ddgutie@ufam.edu.br

<https://orcid.org/0000-0002-0031-3045>

Kelly Lara Santos da Rocha

Graduanda do curso de Psicologia.

Universidade Federal do Amazonas – UFAM

Email: kelly.rocha@ufam.edu.br

<https://orcid.org/0009-0009-3180-5403>

Leticia Souza dos Santos

Graduanda do curso de Psicologia.

Universidade Federal do Amazonas – UFAM.

Email: leticia.santos@ufam.edu.br

<https://orcid.org/0009-0009-9005-227X>