



O que Mães de Autistas podem esperar da Sala de Espera, quando estão Esperando?

Sammyra de Alencar Santana¹; Luís Achilles Rodrigues Furtado²; Camilla Araújo Lopes Vieira³; Beatriz Alves Viana⁴

Resumo: O Transtorno do Espectro do Autismo caracteriza-se pela alteração de funções do neurodesenvolvimento relacionadas à comunicação, interações sociais e ao comportamento. O grau de severidade é mensurado a partir do suporte que o indivíduo necessita e, nos casos mais graves, a pessoa necessita de atendimento realizado por equipe multiprofissional. Os cuidados com uma criança autista recaem geralmente sobre as mães e demandam dedicação exclusiva. Embora haja a necessidade de uma rede de apoio para compartilhar as tarefas, a realidade se mostra bem diferente. As salas de espera dos CAPSi estão repletas de mães, acompanhando seus filhos nas diversas consultas e terapias e os relatos se direcionam a uma jornada em voo solo. O objetivo desta pesquisa foi o de compreender a realidade das mães de crianças autistas nas salas de espera dos CAPSi de Juazeiro do Norte e Barbalha, no Cariri cearense. Trata-se de estudo descritivo, de abordagem qualitativa, com a realização de dois grupos focais, cujas participantes foram selecionadas de maneira intencional. Para a coleta dos dados, foram realizadas rodas de conversa com mães de crianças autistas, nos dois equipamentos de saúde mental e os dados foram tratados pelo método da análise do discurso. Se constatou que a sala de espera é vista como um espaço com outras funções além do esperar pois é onde estas mulheres se (re)conhecem, trocam experiências e constituem uma peculiar rede de apoio entre elas. Há, ainda, a expectativa de que neste ambiente sejam ofertadas atividades de relaxamento e lazer a serem desfrutadas pelas mães enquanto aguardam seus filhos.

Palavras-chave: autismo; mães de autistas; sala de espera; caps infantil.

¹ Mestre em Psicologia e Políticas Públicas, pela Universidade Federal do Ceará – UFC. sammyra.santana@gmail.com.

² Pós-doutor em Psicanálise na Universidade do Estado do Rio de Janeiro - UERJ, Doutor em Educação pela Universidade Federal do Ceará – UFC. luis_achilles@ufc.br.

³ Pós doutora em Clínica Psicanalítica na Universidade do Estado do Rio de Janeiro – UERJ, Doutora em Saúde Coletiva na Universidade Federal do Ceará – UFC. camillapsicol@ufc.br.

⁴ Doutora em Psicologia pela Universidade Federal do Ceará – UFC. beatrizalvesv@gmail.com.

What can Mothers of Autistic children expect from the Waiting Room when they are waiting?

Abstract: Autism Spectrum Disorder is characterized by alterations in neurodevelopmental functions related to communication, social interactions, and behavior. The degree of severity is measured according to the level of support the individual requires, and in the most severe cases, care provided by a multidisciplinary team is necessary. Care for an autistic child generally falls on mothers and demands exclusive dedication. Although there is a need for a support network to share responsibilities, reality proves quite different. The waiting rooms of Child and Adolescent Psychosocial Care Centers (CAPSi) are filled with mothers accompanying their children to various consultations and therapies, and their reports point to a solitary journey. The objective of this study was to understand the reality of mothers of autistic children in the waiting rooms of the CAPSi in Juazeiro do Norte and Barbalha, in the Cariri region of Ceará. This is a descriptive study with a qualitative approach, involving two focus groups whose participants were intentionally selected. For data collection, discussion circles were held with mothers of autistic children in the two mental health facilities, and the data were analyzed using discourse analysis. It was found that the waiting room is seen as a space with functions beyond waiting, as it is where these women (re)recognize themselves, exchange experiences, and form a unique support network among themselves. There is also an expectation that this environment will offer relaxation and leisure activities for mothers to enjoy while waiting for their children.

Keywords: autism; mothers of autistic children; waiting room; child CAPSi.

Introdução

A Associação Americana de Psiquiatria caracteriza o Transtorno do Espectro do Autismo como um transtorno do neurodesenvolvimento em que ocorre prejuízo persistente na comunicação e interação social, bem como por padrões comportamentais restritos e repetitivos (American Psychiatric Association [APA], 2014). Tais características podem ser identificadas nos primeiros três anos de vida e persistir até a idade adulta (Gomes *et al.*, 2015).

O acompanhamento destas crianças deve ser feito por equipe multiprofissional composta por neuropediatra, psicóloga, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta, psicopedagoga, assistente social, dentre outras categorias. O CAPS infantil é visto como o lugar de referência para a prática destes cuidados e a mãe é vista como a principal e, muitas vezes, a única figura de cuidadora de seus filhos.

Por exigir dedicação exclusiva na lida cotidiana de uma criança autista, é comum ver estas mulheres abdicarem de seus planos, atividades laborais, relacionais e de autocuidado em

prol do bem-estar dos filhos. Isto faz com que suas vidas fiquem tão interligadas que vão, pouco a pouco, “perdendo sua própria identidade, porque passam a viver a história e a identidade de seus filhos” (Zanatta *et al.*, 2014, p.280).

Esta mistura identitária é tão latente que é difícil falar de quem cuida sem correr o risco de se deter na pessoa cuidada e deixar a cuidadora em segundo plano, até mesmo nas situações em que deveriam ser protagonistas. Foi a observação deste aspecto que objetivou o desenvolvimento desta pesquisa, implicando compreender o cotidiano das mães de crianças autistas, como se percebem e o que esperam da sala de espera dos CAPSi.

O artigo em tela está organizado em três sessões, seguidas das considerações finais e referências. A primeira sessão introduz o tema do trabalho, bem como os motivos que objetivaram o seu desenvolvimento. Em seguida, é feito um apanhado teórico dividido em dois capítulos. O primeiro capítulo questiona e investiga qual o lugar social da mãe de crianças autistas, fazendo um contraponto entre a vida cotidiana com a criança autista e a prática de autocuidado e o segundo capítulo fala sobre a sala de espera dos CAPSi como possível local de cuidado, pontuando sobre o papel integrador deste ambiente, as inúmeras possibilidades de cuidado e o que se espera destas mães enquanto aguardam seus filhos nas terapias.

A segunda sessão apresenta a metodologia utilizada na pesquisa, descrevendo a coleta de dados através da realização e rodas de conversa com mães de crianças autistas usuárias dos CAPSi de Barbalha e Juazeiro do Norte, municípios do Cariri cearense. A escolha destes equipamentos se deu devido ao local de moradia da pesquisadora (Juazeiro do Norte) e porque, de toda a região do Cariri, composta por 28 municípios, apenas estes dois são contemplados com o CAPS infantil.

A terceira sessão traz os resultados dos dados obtidos e sua análise com base na literatura lida e nas vivências relatadas pelas mães de crianças autistas, pontuando algumas categorias que vão da participação, muitas vezes solitária, nos cuidados com as crianças autistas, perpassando pela necessidade do autocuidado e de se sentir/ser cuidadas por outrem; as cobranças e autocobranças em relação à maternidade e na observação da sala de espera como local de cuidado.

Por último, mostrou-se as considerações finais, ressaltando a viabilidade e aplicabilidade dos conteúdos como suporte às necessidades das mães de crianças autistas, no que respeita a exposição e elaboração de estratégias de cuidado para elas nas próprias salas de espera dos CAPSi.

O lugar social das mães de crianças autistas

O Transtorno do Espectro do Autismo afeta não somente a pessoa diagnosticada, mas também toda a família, impactando cotidianamente todos os envolvidos nos cuidados com o dito autista e interferindo nas relações emocionais, sociais e econômicas (Costa; Fernandes, 2018).

Este pensamento é corroborado por outros autores que atestam que os cuidados com a criança autista geralmente são absorvidos por uma só pessoa, quando poderiam ser descentralizados entre os demais membros da família e/ou da rede de apoio. Lima e Couto (2020) dizem que, geralmente, a incumbência da tomada de responsabilidade com a criança recai sobre uma única pessoa, e esta ausência de suporte ocasiona uma solidão no cuidado; pensamento em concordância com Brusamarello *et al.* (2011) trazendo a necessidade de que as pessoas que cuidam de crianças autistas precisam de uma rede social de apoio, pautada por relações interpessoais significativas e composta pelos demais membros da família, vizinhos, grupos de amigos e profissionais de saúde e a comunidade em geral.

Assim, é importante que cuidadores tenham ao seu alcance esta rede de suporte, inclusive por parte do Estado, através dos sistemas de saúde, educação social e segurança pública, para que eles possam ter a vida mais próxima do típico possível (Carvalho-Filha *et al.*, 2018).

Contudo, o que se observa, na prática, é que esses cuidados ocorrem em voo solo sobrecarregando uma única pessoa, tanto no encargo domiciliar, quanto no tráfego aos serviços de assistência à criança autista. Gorlin *et al.* (2016) identificam as mães como a principal cuidadora, quando pontuam que receber o diagnóstico de que a criança possui o TEA impacta as famílias, principalmente as mães, que passam a ter suas rotinas completamente alteradas pois são demandadas constantemente pelas necessidades de cuidado e atenção.

Diante do entendimento de que há um entroncamento entre a vida das mães cuidadoras e suas crianças autistas, questiona-se: qual é o lugar social em que estas mulheres se reconhecem e/ou podem ser reconhecidas?

Talvez o ponto de partida seja o lugar de cuidado e proteção, aliado a um sentimento de culpa que vai desde acreditar que é diretamente responsável pelo “destino” diferente de seus filhos através da carga genética, perpassando pela culpa por não se achar uma mãe suficientemente boa ou por não ter melhores condições de proporcionar a excelência nos cuidados, até mesmo a culpa

por, em alguns momentos, tomadas ou não pela exaustão, sentirem raiva de suas crianças e da realidade que lhes foi imposta a partir do nascimento deste filho considerado fora da curva.

Há, pois, uma tendência da literatura a romantizar esta culpa materna e se pautar em arrancar destas mães tal sentimento. Ora, mas a culpa não está sempre presente nos pais, independentemente de ter filhos autistas, desde que se autorizam a sê-los? A psicanalista Maria Anita Carneiro, em entrevista a Furtado (2013a, p.146) diz que “ter um filho autista implica você pensar na vida” e sinaliza que os pais estão sempre se sentindo culpados se os filhos adoecem, se tiram notas baixas na escola, se não se destacam tanto quanto os demais e que atribui a inclinação à desculpabilização como uma ideologia de negação do sujeito, haja vista que todo sujeito freudiano é sujeito culpado.

Este ‘pensar na vida’ implica em aprender a conviver com todos estes espaços, até encontrar o lugar da aceitação, entendendo que neste lugar, há espaço para todos os outros, que vão das super-heroínas às vilãs; da disposição à exaustão; do amor ao ódio, num movimento constante e desordenado.

Concomitante aos lugares de cuidado, culpa e aceitação, as famílias, em sua maioria encabeçadas pelas mães ocupam também o lugar de luta. São elas as grandes protagonistas na história de luta e decisão na compreensão do tratamento e as principais impulsionadoras para que as políticas públicas voltadas para a qualidade de vida dos autistas aconteçam e permaneçam em constante atualização.

Há ainda um lugar raramente visitado por estas mães: o lugar de serem cuidadas, além de cuidar dos outros. Gomes *et al.* (2015) afirmam que um dos maiores desafios das famílias que têm crianças autistas, é a sobrecarga emocional, que trazem em si, além do cansaço físico diário, a ansiedade pelo porvir. A falta de tempo e oportunidade para praticarem o autocuidado e a indiferença dos serviços de saúde nos cuidados de quem cuida, são fatores que geram prejuízos à saúde, inclusive à saúde mental.

Cuidar de uma criança autista, aliado aos afazeres diários e compromissos com os demais membros da família fazem com que o tempo para cuidados das mães consigo mesmas sejam escassos, de modo que suas próprias necessidades e desejos são relegados a segundo plano (Carvalho-Filha *et al.*, 2018).

Ao colocar o filho como prioridade, muitas mães absorvem a realidade da criança de tal maneira que é comum observar que as falas sobre si, se misturam às direcionadas à criança, como se tratasse apenas de uma vida somente. E assim vão, pouco a pouco, “perdendo sua própria identidade, porque passam a viver a história e a identidade de seus filhos” (Zanatta *et al.*, 2014, p.280).

Por sua vez, a não-priorização de si em função do outro gera consequências de ordens objetivas como por exemplo dificuldades financeiras devido a abdicação profissional e ordens subjetivas como prejuízos no relacionamento afetivo com o/a companheiro/a e demais membros familiares, além do distanciamento do ciclo de amizades (Pereira; Soares, 2011).

Levando em consideração que estas mães perdem a autonomia enquanto estão com as crianças, visto que elas lhes requerem dedicação exclusiva, há de se pensar que o momento pertinente para o cuidado e autocuidado seja justamente enquanto seus filhos estejam sendo atendidos nas diversas terapias. Sendo assim, as salas de espera dos equipamentos, mormente dos CAPSi – local onde na maioria das vezes se concentram esses atendimentos, seriam ideais para tais práticas.

A sala de espera como possível lugar de cuidado

Desde sua criação, o CAPS infantil vem sendo o lugar de referência para o cuidado com a saúde das crianças e adolescentes autistas, que tinham atendimento prioritário neste e em quaisquer outros equipamentos públicos e privados. Por contar com atendimentos realizados por equipe multiprofissional, as consultas e terapias são distribuídas ao longo da semana ou os usuários conseguem ser atendidos por diversos profissionais em um mesmo dia. Tanto uma situação, quanto a outra tomam tempo das mães que, muitas vezes, passam boa parte dos seus dias nas salas de espera, aguardando seus filhos serem atendidos.

O que esperar da sala de espera?

Teixeira e Veloso (2006) definem a sala de espera como um espaço interativo, público e dinâmico, frequentado por pessoas que circulam, se comunicam e verbalizam acerca das vivências, experiências e angústias pessoais ou sobre as expectativas em relação às consultas no serviço, enquanto aguardam serem atendidas. Enquanto aguardam seus filhos serem atendidos nos CAPSi, as mães geralmente usam a sala de espera para compartilhar experiências e servir de suporte social umas para as outras no enfrentamento das situações que as levaram até ali. Assim, entende-se que a sala de espera, enquanto território, é considerada um “espaço público de solidariedade, de diálogo e de educação conscientizadora, de incentivo à transformação e ao exercício da cidadania” (Almeida *et al.*, 2017, p. 459).

Justamente por acolher um grande contingente de pessoas, com necessidades múltiplas e diversas, a sala de espera dos CAPSi pode ser usada para intervenções sobre a saúde mental da coletividade, mas com foco não apenas nas crianças e adolescentes, podendo também ser contempladas nessas ações, as pessoas que delas cuidam. Estas ações são estratégias que podem favorecer a troca de saberes, métodos e experiências, tanto entre as áreas de atuação em si, quanto no intercâmbio entre o saber popular e o científico (Teixeira; Veloso, 2006).

Smeha e Cazar (2011) pontuam a necessidade de pensar estratégias de cuidado e disponibilizar a estas mães um lugar onde possam falar e ser escutadas. Traz ainda a importância dos serviços de psicologia como rede de apoio e contribuição para as famílias que possuem criança com autismo, bem como a criação de grupos de sala de espera enquanto a criança está em atendimento. Assim, a função da sala de espera não se reduziria apenas ao ato de aguardar.

O que esperar das mães de crianças autistas quando estão esperando?

Seguindo a lógica patriarcal ainda imposta pela sociedade, cabe às mulheres o papel de cuidadoras principais de seus filhos, com dedicação exclusiva (Collet *et al.*, 2016), e por estas razões, não é raro encontrar mães de crianças autistas nas salas de espera das instituições públicas de saúde voltadas para o público infanto-juvenil. Devido ao atendimento multiprofissional ofertado às crianças, estas mães frequentam as unidades, mormente os CAPSi, em mais de um dia na semana ou, quando conseguem otimizar as consultas e terapias em um só dia, permanecem nestes locais durante horas.

Enquanto ainda estão com as crianças, esperando sua vez de serem atendidas, a sala de espera pode se tornar, para estas mães, um lugar de constrangimentos e aborrecimentos. Apesar de, nos dias hodiernos, autistas já possuírem prioridade nos atendimentos, em determinadas situações é necessário aguardar e este hiato entre a chegada ao equipamento e o início da consulta pode fazer com que as crianças entrem em crise.

Quando chega, enfim, o momento de a criança ser atendida, há um dos raros momentos em que estas mulheres se veem sozinhas, tendo oportunidade de fazer algo que vá além de cuidar da criança, entretanto não é bem isso o que acontece. Mesmo nessas horas, as interações ainda são voltadas à função materna. Fazendo jus ao que postula Teixeira e Veloso (2006), enquanto aguardam nas salas de espera, estas mães se conhecem, se comunicam, trocam experiências de saber popular, expressam sentimentos acerca dos cuidados com os filhos, da

qualidade e eficácia dos atendimentos. A partir de então, muitas delas trocam telefones, criam grupos virtuais nas redes sociais e constituem, assim, uma rede de apoio própria e possível.

Chaim *et al.* (2020), constataram em suas pesquisas sobre mães e filhos autistas que todos os filhos estavam em terapia, entretanto nenhuma mãe mencionou receber algum cuidado referente à sua saúde mental, revelando uma dicotomia onde o transtorno é visto como se alcançasse o autista isoladamente, sem considerar os impactos familiares. Guimarães e Tachibana (2021), também perceberam a necessidade de atendimento voltado para o acolhimento das dores e angústias das mães, vez que elas são incluídas nas consultas apenas acerca das demandas dos filhos. Isto mostra que além das atividades em grupo, as mães cuidadoras também necessitam de atendimento individual, onde elas possam se sentir vistas, acolhidas e valorizadas enquanto seres humanos únicos que são.

Metodologia

Este trabalho consiste em pesquisa qualitativa, envolvendo 16 mães de crianças autistas usuárias dos Centros de Atenção Psicossocial infantil – CAPSi localizados em Juazeiro do Norte e Barbalha, no cariri cearense. Foram realizados dois grupos focais, nas dependências dos próprios CAPS. Os participantes foram selecionados por amostragem intencional, sendo solicitado às equipes dos CAPSi que intermediasse o convite.

É importante mencionar a obediência às recomendações éticas que constam na Resolução nº 466/2012, devendo este estudo ser aprovado pelo comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos, a fim de garantir a seriedade e a idoneidade que o estudo requer. Como a pesquisa envolve o estudo com seres humanos, foi encaminhada para o Comitê de Ética da Universidade Vale do Acaraú (UVA) e por ela avaliada. Também se elaborou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), que foi lido, anuído e assinado por todas as participantes, garantindo sua participação voluntária. Importante frisar que todas as mães ali presentes concordaram em participar da pesquisa e assim se mantiveram até o final, sem registro de desistência.

As rodas de conversa aconteceram nas dependências dos CAPSi de Juazeiro do Norte e Barbalha, ambos são municípios situados na região do Cariri cearense, onde a pesquisadora reside e labora.

Foram ouvidas 16 mães de crianças autistas em duas rodas de conversa, sendo 07 mães que compareceram à atividade proposta no CAPSi de Juazeiro do Norte e 09 mães que compareceram ao CAPSi de Barbalha. Os convites foram feitos com o intermédio das coordenadoras dos referidos equipamentos de saúde, que entraram em contato com as mães através de grupos existentes na rede social *Whatsapp*. Tais grupos existem como uma ferramenta para facilitar e dinamizar a comunicação entre profissionais e usuários do serviço.

Cada mãe recebeu um crachá com um número que as representaria, a partir de então. Em Juazeiro foram distribuídos crachás do número 1 ao 7 e, em Barbalha, foram distribuídos crachás do número 1 ao 9. Para fins de apresentação das narrativas, as mães serão caracterizadas da seguinte maneira: usaremos a letra M, que indica o termo mãe, seguida da letra J ou B, que indicará a localidade do CAPSi do qual faz parte (se Juazeiro ou se Barbalha) e, por último o número do seu crachá. Exemplo: MB7; MJ3.

A idade das mulheres variou entre 27 e 44 anos. Das 16 mães, três delas têm mais de um filho autista (dois), as outras treze possuem apenas uma criança autista. A idade das crianças varia entre 5 e 13 anos de idade. Das 19 crianças, 15 são do sexo masculino e quatro são do sexo feminino.

No que respeita à constituição familiar, observou-se que 7 das mulheres são mães solo e moram sozinhas com seus filhos e 09 são casadas ou vivem em união estável (o companheiro de uma destas não é o pai biológico da criança autista). 12 destas mães tem outros filhos além das crianças autistas (o número de filhos varia entre 2 a 5 filhos) e 4 mães possuem unicamente o filho autista.

A dinâmica pensada para as duas rodas de conversa foram as mesmas: deixar que as mães falassem livremente, mas a partir de perguntas norteadoras dentre as quais: Como é a vida cotidiana com a criança autista? Você acredita que também precisa de cuidados? Se sim, alguém cuida de você? Como gostaria de ser cuidada? O que se espera da sala de espera?

Os resultados foram analisados a partir da análise de conteúdo, mediante organização, codificação e categorização do material dividida em três etapas, quais sejam a pré-análise, a exploração do material e, por fim o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação, com o escopo de buscar os sentidos nos documentos haja vista que a “análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações” (Bardin, 2021, p.33).

Resultados e Discussão

- **A participação, muitas vezes solitária, nos cuidados com as crianças autistas**

Foi unísono o discurso de sobrecarga das mães ao cuidar de suas crianças principalmente pelo fato de estarem sozinhas nesta empreitada. Das nove mães casadas ou com relacionamento estável, apenas três manifestaram receber apoio irrestrito de seus companheiros.

MJ-7 conta com o apoio do esposo, mas apenas nos momentos em que ela não dá conta de conciliar as atividades e justifica que ele não “ajuda” mais porque tem os estresses do dia a dia e, por essas contribuições esporádicas, o adjetiva compreensivo, reforçando o caráter sexista de que cabe à mulher “os estresses” do cuidado com a criança aliado às tarefas da casa:

MJ-7: eu não tenho muito também de quê reclamar. A gente fica estressada porque a luta é grande. Mas meu esposo também ajuda. Ele... concorda com as coisas... por exemplo: quando eu não posso fazer força, ele pode, ele se vira, ele lava louça, ele também ajuda. Tem os estresses do dia a dia também porque ele trabalha também o dia inteiro. Mas ele é compreensivo.

Analisando a fala de MJ-7, fica nítida a sobrecarga das mães e a naturalização de que para elas, o cuidado com a criança é visto como obrigação e divisão de tarefas e, para os pais, as ações com a criança são vistas como apoio e até mesmo como sacrifício. Gorlin *et al.* (2016) é categórico ao afirmar que a responsabilidade pelo cuidado com a criança autista recai sobre a figura da mãe.

A realidade mostrada é que a maioria das mães não tem com quem contar, mormente aquelas que são mães solo. No caso de MJ-1, o pai da criança abandonou a família após o diagnóstico de autismo do filho gerando sofrimento e adoecimento mental também nesta mãe. Dá para perceber a solidão e o desespero em sua fala:

MJ-1:Eu não tenho ninguém, eu sou mãe solteira, quer dizer, o pai não liga pra ele, o pai não dá atenção porque disse na cara do juiz que não fazia filho louco, meu filho não é louco, quer dizer, eu tenho, eu tenho, eu tenho esse trauma até hoje na minha cabeça, eu não tenho acompanhamento psicológico, eu preciso, eu não vou mentir porque o que vem na minha cabeça é só suicídio, que Deus levasse eu e ele, é o que eu peço todo dia a Deus, porque não é fácil, você não ter um salário, você não poder trabalhar de carteira assinada, que eu acho isso injusto demais.

Algumas falas demonstram que, por priorizar as crianças e dedicar-se exclusivamente a elas, algumas mães acabam vivendo a história e a identidade de seus filhos (Zanatta *et al.*, 2014)

e se colocando como indispensáveis e insubstituíveis nesse cuidado. MB-7 acredita que a participação delas é primordial, no cuidado com o filho autista e afirma: “Eu não consigo imaginar as coisas acontecendo sem a presença da gente.” MB-8 concorda e MB-7 complementa: “delegando a terceiros esses cuidados, trabalhar fora e delegar a terceiros, eu não imagino que funcione”.

No que respeita à colaboração por parte da família, como já foi mencionado, nota-se que há uma sobrecarga sobre as mães e quando os parentes se dispõem a colaborar, não querem fazê-lo por muito tempo, conforme pontua MJ-4:

MJ-4: (...) Quando eu deixo (com a irmã), aí vem: ‘Ah mulher, tu vem logo, porque ele já tá se desentendendo com o outro; mulher ele tá ali balançando o portão; mulher ele tá aqui alterado’, aí, quer dizer, quando eu vou pedir de novo, aí diz assim: ‘mulher, tu vai demorar?’ aí você já fica assim pra querer, não querer deixar. Aí fica difícil, não é todo mundo que quer, é só a gente que cuida. Eu trabalhava, deixei de trabalhar, pra cuidar só dele.

Tanto as mães de Barbalha quanto as de Juazeiro do Norte são categóricas ao denunciar a necessidade de que o poder público tenha um olhar mais humanizado para as políticas públicas de saúde. Entendem que é necessário investir na contratação, qualificação e valorização profissional, mas também enxergam que esta valorização também deve se estender às políticas de cultura, lazer e educação e de maneira ampliada, que contemple não só a criança autista, mas também quem com elas convive e quem delas cuida.

- **A necessidade de autocuidado**

Um dos maiores empecilhos para o autocuidado está justamente no fato de as crianças demandarem atenção constante e exclusiva de suas mães. Assim, o ideal, segundo elas, é que alguém pudesse ficar com as crianças para que elas dispusessem de tempo (e tempo despreocupado) para se cuidar. “Sim, mas não tem quem fique com nossos filhos pra gente se cuidar, não tem quem fique...”, suspira MB-2.

Tanto as mães de Barbalha, quanto as mães de Juazeiro do Norte veem a psicoterapia como ferramenta de autocuidado gostariam de ser atendidas por profissional de Psicologia, mas há entraves na busca por estes serviços. MB-2 mencionou, inclusive, que fazia terapia, porém desistiu porque não tinha como conciliar com os horários do filho. MB-8 diz que não tem quem fique com a criança para que ela possa ir fazer terapia. MB-7 diz, ainda, que nunca conseguiu

ir para a terapia, apesar de ter sido encaminhada. MB-8 aponta uma solução: “o ideal seroa a mãe ser atendida na hora que o filho estiver nas suas terapias”.

Além da psicoterapia, outras atividades foram aventadas como necessidade de autocuidado, mas que também não são postas em prática pelos mesmos motivos: falta de ter quem fique com as crianças. MB-5 gostaria de fazer “uma massagem relaxante” enquanto o filho estivesse na terapia e MB-8 disse que preferia “uma coisa alegre” como dança funcional. Já MB-2 disse que gostaria mesmo era de tempo para se “deitar em uma rede e ir dormir descansada”.

- **A carência de se sentir/ser cuidada por outrem**

Haja vista a jornada árdua e solitária dessas mulheres na lida com suas crianças autistas, observa-se urgente necessidade de serem enxergadas como seres que também necessitam de atenção. Carvalho-Filha *et al.* (2018) reforçam a necessidade de que estas mães tenham uma rede de apoio para garantir a qualidade de vida da família. Vemos muitas mães solo cuidando de suas crianças autistas mas é sabido que ter um(a) companheiro(a) não é garantia de que a colaboração e divisão de tarefas aconteça. MJ-1, mãe solo, se sente cuidada apenas por Deus. MB-8 afirma que, mesmo tendo companheiro e família, também não se sente cuidada por eles.

Ao falarem sobre autocuidado, as mães de crianças autistas também levantaram a necessidade de buscar atendimento psicológico como um ato de zelo consigo e para com os filhos pois afirmam que se estiverem bem, poderão cuidar ainda melhor deles. MJ-5 diz que quando elas estão tristes e estressadas, fica pior ‘porque ao invés de ajudar, faz é atrapalhar’ e complementa dizendo: “A gente precisa se permitir sentir o que a gente tá sentindo. Botar pra fora, chorar...”, e vê na psicoterapia o lugar ideal para isto. MB-7 enfatiza a psicoterapia como uma questão de necessidade.

Enquanto não conseguem atendimento psicológico, as mães dizem que vão “se virando” entre elas mesmas, construindo uma rede de apoio, atenção e cuidado. MB-7 diz: “A terapia mesmo que a gente faz, pelo menos nós que se conhece, as que são próximas, é entre a gente mesmo (...) a gente troca e isso faz com que a gente libere... alguma coisa”. Nessa hora, MB-2 mostra para as companheiras que está toda mordida e beliscada pela sua criança em um momento de crise e as demais acolhem.

Ainda sobre este assunto, MJ-7 diz que, enquanto o filho está na terapia, gosta de ficar conversando com as outras mães, o que considera terapêutico. MJ-4 complementa: “É, já que não tem uma psicóloga, a gente reveza como psicóloga uma da outra”.

- **As (auto)cobranças sobre quem espera**

Apesar de desejarem ser acolhidas, o que muitas mães de autistas encontram é julgamento e cobrança, nessa jornada de cuidado, tanto por parte delas mesmas, quanto por parte de terceiros. MJ-4 se cobra para ser uma mãe melhor a cada dia e fala sobre o desejo de ter ajuda profissional nesse processo: “Então se eu tivesse uma psicóloga, uma terapia pra mim, ser uma mãe melhor, eu tento ser uma mãe melhor a cada dia, educar ele, levar pro colégio, trabalhar ele na parte da educação. Pra uma mãe, é muito difícil não fraquejar.”

Paralelo às cobranças que fazem para dar conta de tudo e para serem mães cada vez melhores para seus filhos, elas ainda se deparam com o peso do julgamento alheio. As ocasiões em que isto mais acontece são nos espaços públicos, principalmente quando as crianças estão em crise. MB-7 se sente cobrada a controlar a criança e mantê-la parada e MB-2 diz que esperam que “os meninos sejam robozinhos e que sejam perfeitos”. MB-8 diz que esperam que elas sejam boas mães e que tenham sempre paciência e completa: “Se eles estão aqui sendo acompanhados, é lógico que eles têm algum problema, algum transtorno. Então não tem que cobrar da gente perfeição, entendeu?”

Smeha e Cesar (2011) mostra a fragilidade das mães ao perceber a fragilidade de seus filhos no meio social. Ao se depararem com olhares discriminatórios e preconceituosos as mobiliza a protegê-los cada vez mais. E é justamente devido a perceber os filhos como seres frágeis no mundo é que elas se dedicam ao papel integral de mães.

- **A sala de espera como local de cuidado**

Teixeira e Veloso (2006) pontuam que as pessoas que estão na sala de espera estabelecem um agrupamento e não um grupo propriamente dito, vez que a maioria delas não se conhece, nem se vincula. Contudo, quando alguma atividade é proposta pelos profissionais de saúde, acontece uma nova configuração e o agrupamento torna-se um grupo singular e específico para aquela demanda.

Ocorre que, no caso das crianças autistas, que frequentam periodicamente os equipamentos de saúde, a sala de espera se transforma em um espaço de convivência e fortalecimento de vínculos para as mães que as acompanham. Este ambiente serve de refúgio das dores e preocupações cotidianas e a partilha de experiências serve de amparo, apoio e acolhimento entre as cuidadoras. MJ-5 ilustra este pensamento ao verbalizar: “Não é fácil. Tem dias que a gente vem tranquilo, tem dias que a gente vem pra esquecer o que tá em casa, aqui, e às vezes é até uma terapia pra gente que a gente conversa com outras mães, entendeu? E a gente desabafa.” MB-6 diz que uma vai ajudando a outra e MB-2 completa: “é uma troca de ‘autocuidado’”.

Ao serem questionadas sobre o que gostariam que tivesse na sala de espera, MB-6 começou falando sobre o ambiente, que gostaria que dessem uma pintura nova nas paredes e “dessem uma alegria”. MJ-1 queria que tivesse “uma massagenzinha” e brincadeiras: “é muito bom brincadeira pra nós pra gente poder rir, pra gente poder brincar, pra gente interagir, é muito bom. Brincadeira anima a vida.”

Isto posto, compreende-se que a sala de espera se torna um espaço popular, onde transitam usuários e profissionais, de maneira inconstante e informal. Lá surgem reverberações espontâneas sobre vivências, afetos e subjetivações. Apesar de os funcionários procurarem manter a ordem, o controle é parcial, visto ser transitório. É através de atividades em grupo na sala de espera que os profissionais podem se aproximar dos usuários desterritorializando o espaço e, através do diálogo ter interações genuínas (Teixeira; Veloso, 2006).

Considerações Finais

Fazendo um estudo comparado entre o referencial teórico e as vivências práticas relatadas pelas mães de crianças autistas usuárias dos CAPSi de Juazeiro e Barbalha, se observou vários aspectos convergentes a respeito da lida cotidiana destas mulheres consigo e da relação de cuidados com suas crianças.

Ao analisar as relações de cuidados com as crianças autistas, mormente aquelas que se reconhecem nos quadros que necessitam de maior suporte, ficou perceptível que este papel de cuidar é majoritariamente das mães que, em sua maioria, abdicam de relações de trabalho e relações sociais para cuidar das crianças. Esta constatação possui um viés de gênero pois estas mulheres ou são mães solo (há casos em que os companheiros deixaram os lares após a

constatação diagnóstica de autismo nos filhos) ou são mulheres que abdicam de seus empregos para que seus companheiros possam continuar trabalhando e, muitas vezes, se isentando dos cuidados com a criança.

Foi observado que tal dedicação exclusiva incorre em uma amalgamação das identidades da mãe e de seu filho autista e que esta mistura se estende à visão social que acaba enxergando a criança e a mãe que dela cuida como um ser unificado, donde a criança aparece e a mãe fica sempre à sua sombra.

Nas rodas de conversa realizadas nos CAPSi de Juazeiro do Norte e Barbalha, as mães de crianças autistas explicitaram ser esta sua realidade, bem como ficou latente a fragilidade ou a inexistência de uma rede de apoio que pudesse auxiliá-las nessa jornada. Não há com quem deixar as crianças para que elas possam dedicar um tempo para si e, quando alguém se dispõe, o faz com curta limitação de tempo, ou ficam ligando a cada instante para pedir orientações, de modo que a mãe acaba não conseguindo relaxar e desiste dos momentos para o autocuidado.

Por razões como as supracitadas, as mães encontraram esta rede de apoio nas salas de espera dos CAPSi. Enquanto aguardam suas crianças, as mães se vinculam, conversam entre si, trocam experiências, se apoiam e se ajudam na medida do possível.

Além de terem firmado esta rede solidária materna, há uma expectativa de que estes momentos nas salas de espera fossem ainda mais bem aproveitados. As mães gostariam de ser contempladas com atividades de relaxamento e lazer e citaram como exemplo momentos de massagens, brincadeiras e dança.

Outra grande queixa foi a falta de tempo disponível para que pudessem ter atendimento psicológico, o que consideraram ser uma prática de autocuidado além de uma necessidade. Justamente por não ter com quem deixar seus filhos, elas não conseguem fazer psicoterapia, apesar de ser este um desejo latente da maioria. A sugestão elencada para a solução deste problema foi a de que os equipamentos de saúde disponibilizassem atendimentos psicológicos para a pessoa cuidadora, mas que estes atendimentos se dessem concomitantes aos atendimentos das crianças. Só assim conseguiriam persistir e aproveitar com qualidade o acompanhamento psicológico.

Houve menção também a um sentimento de autocobrança por parte das mães aliado sempre a um sentimento de culpa por não conseguirem dar conta, sozinhas, de todos os cuidados com a criança. Em paralelo a isto, elas também sentem bastante o julgamento e as cobranças externas da família e da sociedade por não compreenderem o funcionamento social de uma

criança autista e atribuir adjetivos como birra, desleixo materno e má-criação aos comportamentos de crise. Todos estes fatores geram sofrimento e interferem na saúde mental e na qualidade de vida destas mulheres.

Por fim, com esta pesquisa, pôde-se entender que as mães cuidadoras de crianças autistas ainda não são enxergadas pela sociedade e poder público como seres dissociados das crianças e que também necessitam de atenção e cuidados. Com isto, faz surgir a necessidade de políticas públicas voltadas para a qualidade de vida da pessoa cuidadora e que estas sejam idealizadas e adaptadas às suas realidades subjetivas.

Referências

ALMEIDA, L. E. *et al.* Sala de Espera em Extensão: Aedes Aegypti em foco. *Revista Atenção Primária em Saúde*, Juíz de Fora, v. 20, n. 3, p. 456-460, 2017.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais: DSM-5*. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. Traduzido por Luís Antero Reto, Augusto Pinheiro. São Paulo: Edições 70, 4ª. Edição, 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. (2012) *Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012*. Brasília: Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 2012.

BRUSAMARELLO, T. *et al.* Redes sociais de apoio de pessoas com transtornos mentais e familiares. *Texto Contexto-Enferm.* Florianópolis, v. 20, n.1, p.33-40, 2011.

CARVALHO-FILHA, F. S. *et al.* Coping e estresse familiar e enfrentamento na perspectiva do transtorno do espectro do autismo. *Rev. Cient. Sena Aires*, v.7, n. 1, p. 23-30, 2018.

CHAIM, M. *et al.* Fenomenologia da qualidade de vida de mães de crianças autistas. *Phenomenological Studies: - Revista da Abordagem Gestáltica*, [s. l.], v. 26, ed. 2, p. 122-134, 2020.

COLLET, N. *et al.* Autismo infantil: Impacto do diagnóstico e repercussões nas relações familiares. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 37, n. 3, p. 1-9; 2016.

COSTA, M. M. M.; FERNANDES, P. V. Autismo, cidadania e políticas públicas: as contradições entre a igualdade formal e a igualdade material. *Revista do Direito Público*, Londrina, v. 13, n. 2, p.195-229, ago. 2018.

FURTADO, L. A. R. *Sua majestade o autista: fascínio, intolerância e exclusão no mundo contemporâneo*. Curitiba: CRV, 2013.

GOMES, P. T. M. *et al*, Autism in Brazil: a systematic review of Family challenges and coping strategies. *Jornal de Pediatria*. v. 91, n. 2, p. 111-121, 2015

GORLIN, J. B.; MCALPINE, C. P.; GARWICK, A., & WIELING, E. Severe childhood autism: The family lived experience. *Journal of Pediatric Nursing*. V.31(6), 580-597, 2016.

GUIMARÃES, J.; TACHIBANA, M. Conversando e desenhando com mães de crianças autistas: investigação psicanalítica. *Revista Subjetividades*, [s. l.], v. 21, ed. 2, 2021.

LIMA, R. C.; COUTO, M. C. V. Percepções sobre o autismo e experiências de sobrecarga no cuidado cotidiano: estudo com familiares de CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro. *Cadernos Brasileiros de Saúde Mental*. Florianópolis, v.12, n.31, p.217-244, 2020.

SMEHA, L. N., CEZAR, P. K. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. *Psicologia em Estudo*, v. 16, n. 1, p. 43–50, 2011.

TEIXEIRA, E. R.; VELOSO, R. C. O grupo em sala de espera: território de práticas e representações em saúde. *Texto Contexto Enferm*, v.15, n. 2, p. 320-325, 2006.

ZANATTA, E. A. Cotidiano de famílias que convivem com o autismo infantil. *Revista Baiana de Enfermagem*, Salvador, v. 28, n. 3, p. 271-282, set./dez. 2014.



Recebido: 20/01/2026. Aceito: 06/02/2026. Publicado: 28/02/2026.