

**VIVÊNCIAS ATÍPICAS: EXPERIÊNCIAS DE MÃES DE
CRIANÇAS COM AUTISMO**

Kelly Lara Santos da Rocha
Universidade Federal do Amazonas
larakelly.kl@gmail.com

Denise Machado Duran Gutierrez
Universidade Federal do Amazonas
dmdgutie@uol.com.br

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-Chave: Autismo; Maternidade; Relação mãe e filho.



1. INTRODUÇÃO

Steffen *et al.* (2019) conceitua 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, 2014), 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. De acordo com a Organização Pan Americana de Saúde (OPAS, 2022), é estimado que em uma a cada 160 crianças têm o transtorno do espectro autista. No Brasil, até o presente momento não há estudos estatísticos acerca do tema. Entretanto, segundo o *Center of Diseases Control and Prevention* (CDC, 2021), 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* (2022), 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.

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, evidenciar os impasses e adversidades vivenciados pelas cuidadoras nessa jornada em busca de qualidade de vida e desenvolvimento saudável para seus filhos, além de promover reflexões sobre os fatores do cotidiano das mães e os aspectos subjetivos da relação materno-filial.

2. OBJETIVO GERAL

O propósito geral desta pesquisa é analisar as vivências de diagnóstico e acompanhamento de mães de crianças com Transtorno de Espectro Autismo (TEA). além disso: identificar as principais categorias analíticas derivadas das experiências de cuidados das mães; proceder uma revisão de literatura com atualizações sobre o quadro de autismo; refletir criticamente sobre as redes de cuidado e as políticas públicas de assistência às crianças autistas. Pela escassa bibliografia



da temática em considerar aspectos regionais, espera-se contribuir com mais pesquisas para área, sensibilizar a sociedade sobre o tema, discutir sobre o acesso a políticas públicas, além de expor as dificuldades e potencialidades desse grupo.

3. METODOLOGIA

Consiste em uma pesquisa de método-qualitativo, através de entrevistas semi-estruturadas e análise de dados. O cenário para o estudo foi o Espaço de Atendimento Multidisciplinar ao Autista Amigo Ruy (EAMAAR), gerenciado pela Secretaria Municipal da Mulher, Assistência Social e Cidadania (Semasc) da Prefeitura de Manaus. Foram realizadas ao todo 7 entrevistas com mães de crianças com o diagnóstico, com filhos até 14 anos que utilizavam o espaço.

Entre os instrumentos utilizados estão uma revisão bibliográfica para analisar o histórico, etiologia e dados estatísticos sobre o Transtorno, com o intuito de contextualizar os leitores. Também foi realizada uma pesquisa de campo previamente para investigar o público-alvo e fornecer os documentos de autorização. Juntamente a esses documentos foram assinados, tanto pela pesquisadora, como as participantes, um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), em que eram expostos explicações sobre o tema, objetivos de pesquisa, implicações, benefícios e autorização para gravação das entrevistas, além de informações para contato.

Ao final, para tratamento dos dados obtidos, utilizou-se a Análise de Bardin (2010), para trabalhar qualitativamente as mensagens e inferências dos dados coletados. As entrevistas foram transcritas, logo seguidas, organizadas e a análise foi dividida em três partes: pré-análise; exploração dos dados coletados: por último interpretação.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Para análise das entrevistas foram categorizados os temas mais relevantes e recorrentes encontrados no conteúdo. Foram identificados Diagnósticos Tardios do Transtorno de Espectro autista (TEA), com idade variada entre 1 a 6 anos de idade, o que dificulta prognósticos positivos e reestruturação financeira e emocional dessas famílias.

Percebeu-se nos relatos aspectos de Sobrecarga Materna, Exaustão e Solidão na Rotina, a maioria das participantes eram a chefe do lar, possuíam mais de um filho e não contavam com rede apoio. Ficou explícito como o direcionamento do cuidado a essas crianças são destinados apenas a mulher/mãe e a dificuldade delas conciliarem esse trabalho com outras demandas da vida particular.

Como o trabalho de cuidados é desempenhado exclusivamente por elas, também ficou nítido Negligências à Saúde, Ausência de Lazer, Escassez de Rede de Apoio e Abdicação de Sonhos. Essas vulnerabilidades impactam sonhos, vida profissional, vida social, lazer, qualidade de vida dessas mulheres.

Essas fragilidades de vivências não seriam tão facilmente encontradas nesse grupo, se dispusessem de Redes de Cuidado, outro fator identificado nas falas analisadas, recortados em Dificuldades de Acesso às Políticas Públicas e Falta de Equipe Multiprofissional. Houve muitos relatos por parte das mães, de atrasos a consultas, faltas de profissionais para atender e demora nas marcações no Espaço de Atendimento Multidisciplinar ao Autista Amigo Ruy (EAMAAR), local frequentado pelas participantes e filhos, e onde foram abordadas para pesquisa.

5. CONCLUSÕES

Entre os objetivos alcançados da pesquisa estão a revisão de literatura, a identificação das principais demandas desse público e as dificuldades encontradas pelo acesso a redes de cuidados



e políticas públicas destinados a atendimento de pessoas com Transtorno de Espectro Autista (TEA).

Verificou-se muitas demandas parecidas nos discursos analisados sobre as vivências, dificuldades encontradas, aspectos emocionais, dinâmica familiar, processo diagnóstico e de tratamento entre outros. Todos esses aspectos se relacionam com o gênero e leitura social, renda financeira e estrutura familiar desse grupo.

No fim, levantou-se questionamentos como: Quem cuida das cuidadoras?; Como diminuir essas demandas de trabalho?; Como valorizar os cuidados que exercem?; Como assistir essas mulheres?

Com a pesquisa espera-se sensibilizar o olhar para esse público, incentivar pesquisas para analisar as vivências existentes e incentivar melhorias no acesso a políticas públicas e assistenciais, tanto para as crianças com TEA, como para as mães desses indivíduos.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. 5.ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. 4ªed. Lisboa: Edições 70, 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Secretaria de Atenção à Saúde. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**.

Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

CENTER OF DISEASES CONTROL AND PREVENTION (CDC) - **Community Report on Autism**, 2021.

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

LAPLANTE, Kenny. **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.

OPAS - Organização Pan-Americana de Saúde. **Transtorno do Espectro Autista**, disponível em:

<<https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectroautista#:~:text=estima%2Dse%20que%2C%20em%20todo,que%20s%C3%A3o%20significativamente%20mais%20elevados>>. Acesso em 17 de abril de 2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE (OMS). **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)). Acesso em 17 de abril de 2022.

PACHECO, P.Q.C. **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, 2020.

SILVA, Beatriz Siqueira *et al.* **Dificuldade no diagnóstico precoce do transtorno do espectro autista e seu impacto no âmbito familiar**. *CIPEEX*, v. 2, p. 1086-1098, 2018.

SMEHA, Luciane Najar; CEZAR, Pâmela Kurtz. **A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo**. *Psicologia em estudo*, v. 16, p. 43-50, 2011.

STEFFEN, Bruna Freitas et al. **Diagnóstico precoce de autismo: uma revisão literária**, 2019.

ZANELLO, Valeska. **Saúde Mental, gênero e dispositivos: cultura e processos de subjetivação**. Appris, 1ª Edição, Curitiba, 2018.

**AGRADECIMENTOS**

Aos meus avós, pais e outros familiares agradeço pelo incentivo aos estudos, caminhada acadêmica e principalmente os exemplos de determinação em seguir em um campo que exige tantos esforços e abdições. Os conselhos, histórias de vida e ensinamentos, me guiam cotidianamente a trilhar meu caminho de forma ética.

As minhas amigas e colegas de faculdade, agradeço pela parceria, ajuda, suporte e companhia nessa trajetória. É muito prazeroso encontrar inspirações como estudante ao olhar para o lado, obrigado pelo carinho e por compartilhar esse processo em conjunto.

Em especial, gostaria de agradecer a minha colega de curso e amiga pessoal, Letícia Souza dos Santos, por dar início a esse projeto de pesquisa e escolher uma temática tão importante como essa. Obrigada pela confiança, apoio, servir de inspiração a continuidade do projeto e moldar meu olhar de um modo mais atento.

À minha orientadora Denise Duran Gutierrez, pela escolha, ensinamentos e por acreditar no meu trabalho e no tema escolhido. Obrigada pelos ensinamentos, instruções e por contribuir para o meu crescimento como pesquisadora e docente.

Ao Espaço de Atendimento Multidisciplinar ao Autista Amigo Ruy (EAMAAR) por abrir as portas, pelo acolhimento e contribuir com este trabalho e com a sociedade civil.

À Universidade Federal do Amazonas (UFAM), pelo corpo docente, administração e direção em um espaço de emancipação através dos estudos, agradeço a oportunidade e o processo de formação profissional.

Ao curso de psicologia da universidade, me dá toda a bagagem de saberes e empatia necessários para lidar com indivíduos e moldar minha atuação profissional em pesquisas com seres humanos.

Ao Centro de Serviços de Psicologia Aplicada (CSPA) do curso de psicologia da universidade por me oferecer a mim e as participantes o suporte e segurança necessários para a pesquisa acontecer.

À Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação (PROPESP) pelo apoio financeiro e de infraestrutura às pesquisas dos estudantes da instituição e por oferecer o suporte necessário ao crescimento da ciência regional.

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) pela contribuição ao avanço da fronteira do conhecimento, ciência e pesquisa no Brasil.

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) pelo acesso e promoção científica no país, por auxiliar no processo de formação dos docentes e na construção de conhecimentos da sociedade.

À Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado do Amazonas (FAPEAM), pela popularização e difusão da ciência, tecnologia e inovação no estado do Amazonas.

Por fim, de maneira grandiosa e extrema gratidão, a todas as mulheres participantes desta pesquisa, obrigada pela colaboração, confiança e respeito dedicados a essa pesquisa. Considero que cresci, amadureci, reformulei pensamentos e emoções durante o processo de escuta dessas mulheres, mais do que em toda minha graduação. As vivências de vocês me fazem ter convicção da necessidade da difusão da psicologia e na formação mais humana de novos profissionais.