

## Percepções de mães de crianças com autismo sobre rede apoiadora e estratégias de cuidado consigo

*Perceptions of mothers of children with autism about a support network and self-care strategies*  
*Percepciones de madres de niños con autismo sobre la red de apoyo y estrategias de autocuidado*

*Aislany Warlla Nunes Luna*<sup>1</sup>

ORCID: 0000-0003-3798-2805

*Mônica Cecília Pimentel de Melo*<sup>1</sup>

ORCID: 0000-0003-4029-4886

*Ana Dulce Batista dos Santos*<sup>1</sup>

ORCID: 0000-0002-6773-4127

*Jacqueline Iukisa Faustino Calado*<sup>2</sup>

ORCID: 0000-0003-0194-8111

*Maria Vivianne Pereira dos Santos*<sup>1</sup>

ORCID: 0000-0001-6868-8700

### Resumo

**Objetivo:** Analisar as percepções das mães de crianças com autismo quanto à rede de apoio existente e as estratégias de cuidado para si que poderiam ser oferecidas pelos serviços terapêuticos em sala de espera. **Métodos:** Estudo qualitativo, exploratório e descritivo, realizado em outubro de 2021, aprovado pelo comitê de ética, parecer 4.767.339. Empregou-se a entrevista semiestruturada com 29 mães de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista, através da análise temática de conteúdo. **Resultados:** Perante a necessidade terapêutica dos filhos, cabe às mães toda a logística de acompanhamento da família, em uma representação patriarcal que ainda não rompeu com o romantismo da maternidade. As mães apontam a necessidade de momentos que pudessem proporcionar a realização de atividade física, alongamento, meditação e de cuidados estéticos, pois devido à sobrecarga a qual são submetidas e à carência da rede de apoio a elas ofertadas, os locais terapêuticos poderiam também vir a ser ambientes de autocuidado. **Conclusão:** Ressalta-se que os serviços precisam reconhecer as marcas do patriarcalismo e, ao mesmo tempo, ofertar acolhimento, escuta e atendimento a outras necessidades que permeiam a maternagem de uma criança com autismo.

**Descritores:** Saúde da mulher; Mães; Transtorno do Espectro Autista; Autocuidado; Salas de espera.

<sup>1</sup>Universidade Federal do Vale do São Francisco, Petrolina, Pernambuco, Brasil.

<sup>2</sup>Beehave: Soluções Comportamentais, Petrolina, Pernambuco, Brasil.

Autor correspondente:  
Mônica Cecília Pimentel de Melo  
E-mail:  
[monica.cecilia@univasf.edu.br](mailto:monica.cecilia@univasf.edu.br)

### O que se sabe?

As mães assumem sozinhas as demandas de cuidado aos filhos com o TEA. Portanto, é preciso traçar estratégias de acolhimento e autocuidado, para elas, por parte dos serviços terapêuticos.

### O que o estudo adiciona?

O estudo revela a principal matriz de apoio das mães, cujos filhos têm TEA, juntamente com a descoberta de estratégias fundamentais para um cuidado mais integral a essas mulheres.



Como citar este artigo: Luna AWN, Melo MCP, Santos ADB, Calado JIF, Santos MVP. Percepções de mães de crianças com autismo sobre rede apoiadora e estratégias de cuidado consigo. Rev. enferm. UFPI. [internet] 2023 [Citado em: dia mês abreviado ano];12:e4284. doi: 10.26694/reufpi.v12i1.4284

### Abstract

**Objective:** To analyze the perceptions of mothers of children with autism regarding the existing support network and self-care strategies that might be offered by therapeutic services in waiting rooms. **Methods:** A qualitative, exploratory and descriptive study carried out in October 2021, duly approved by the ethics committee under opinion No. 4,767,339. Semi-structured interviews were conducted with 29 mothers of children diagnosed with Autistic Spectrum Disorder, through thematic content analysis. **Results:** Given the therapeutic needs of their children, it is up to the mothers to take care of all the monitoring logistics of the family, in a patriarchal representation that has not yet broken away from the romanticism of motherhood. The mothers point out the need for moments that may provide physical activity, stretching, meditation and aesthetic care since, due to the overload to which they are subjected and the absence of support network offered to them, therapeutic places might also come to be self-care environments. **Conclusion:** It is emphasized that the services need to recognize the distinctive signs of patriarchy and, at the same time, offer welcoming, listening and assistance to other needs that permeate the aspects of being the mother of a child with autism.

**Descriptors:** Women's health; Mothers; Autism Spectrum Disorder; Self-care; Waiting rooms.

### Resumen

**Objetivo:** Analizar las percepciones de madres de niños con autismo en relación a la red de apoyo existente y a las estrategias de autocuidado que podrían ofrecer los servicios terapéuticos en las salas de espera. **Métodos:** Estudio cualitativo, exploratorio y descriptivo realizado en octubre de 2021 y aprobado por el Comité de Ética conforme dictamen número 4.767.339. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a 29 madres de niños diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista, a través de análisis temático de contenido. **Resultados:** Ante la necesidad terapéutica de sus hijos, toda la logística de seguimiento de la familia es responsabilidad de las madres, en una representación patriarcal que todavía no logra alejarse del romanticismo de la maternidad. Las madres señalan la necesidad de contar con momentos que pudieran proporcionar oportunidades para realizar actividad física, elongación, meditación y cuidados estéticos puesto que, debido a la sobrecarga a la cual están sometidas y a la ausencia de una red de apoyo, las instituciones terapéuticas también podrían convertirse en ambientes de autocuidado. **Conclusión:** Se destaca que los servicios de salud deben reconocer las indiscutibles marcas del patriarcado y, al mismo tiempo, acoger, escuchar y atender otras necesidades inherentes a ser madre de un niño con autismo.

**Descriptores:** Salud de la mujer; Madres; Trastorno del Espectro Autista; Autocuidado; Salas de espera.

## INTRODUÇÃO

Em uma conjuntura de desigualdades de gênero, atribuídas a fatores históricos, culturais e sociais do patriarcado, cabe à mãe o cuidado com os membros da família, e seguramente, ao se tratar do diagnóstico para Transtorno do Espectro Autista (TEA), também é ela quem se desdobra por essa descoberta, tratamento e mudanças compulsórias no estilo de vida para adequar-se às novas demandas do processo terapêutico do filho.<sup>(1)</sup>

De acordo com a Lei 12.764/2012, o indivíduo com TEA é considerado pessoa com deficiência, e, portanto, sujeito de direitos para todos os efeitos legais. Outrossim, o autismo, de acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais V (DSM-V) pode ser definido como um transtorno do desenvolvimento cujos comportamentos possuem os seguintes predomínios: deficiências sociais e de comunicação, estabelecendo dificuldades de interação; interesses restritos, fixos e intensos cujo comportamento se mostra estereotipado e repetitivo.<sup>(2)</sup>

Além da vivência da maternidade que, culturalmente, ainda é romantizada pela sociedade, a mãe de uma criança com TEA traz consigo a maternagem atípica, que compreende o conjunto de responsabilidades voltadas para um cotidiano cercado de acompanhamento multiprofissional infantil. Com isso, é inevitável que haja mudanças na rotina diária atreladas a um emaranhado de sentimentos que vão desde o medo, até a angústia pelo diagnóstico, e sobretudo, pelo preconceito social que essa criança pode vivenciar.<sup>(3)</sup>

Por isso, é de suma importância que se promovam ações direcionadas para essas mulheres que também são mães e cuidadoras, que muitas vezes, abdicam das suas carreiras profissionais, da sua vida conjugal, social, de momentos de lazer e de cuidados com a própria saúde para vivenciarem uma maternidade intensa e repleta de incertezas.<sup>(4)</sup>

Logo, evidencia-se que na grande maioria dos lares essas mães vivenciam estresse progressivo, depressão, abandono do trabalho e de toda a conjuntura de perspectivas de desenvolvimento pessoal e de autocuidado. Para mais, vale ressaltar que essas mulheres são o referencial mais estreito dos seus filhos, assim, uma vez que essas mães não estão com sua saúde física e mental em bom estado, isso irá refletir na relação com seus filhos, bem como no desenvolvimento deles.<sup>(5)</sup>

No entanto, apesar desse cenário de sobrecarga de demandas e responsabilidades não ser uma regra, faz parte de um padrão, sendo possível inferir que a mãe de crianças com deficiência é o membro da

família que mais se desgasta para se encaixar dentro das demandas terapêuticas e de rotina diária do filho, o que deve conferir uma maior sensibilização e empatia quanto à sua condição de bem-estar por parte dos terapeutas infantis.<sup>(6)</sup> Ademais, é importante ressaltar que o acompanhamento multiprofissional ocorre de forma simultânea e sem projeção de alta prévia, tendo em vista que essa alta terapêutica dependerá da evolução de cada criança, o que sugere um período indefinido de assistência e permanência nos serviços terapêuticos.<sup>(7)</sup>

Corroborando com o exposto, é possível inferir o quão a rotina dessas mães é modificada mediante a necessidade de se cumprir os ciclos terapêuticos, e o quanto, muitas vezes, a saúde dessas mulheres, além de outras demandas próprias, como trabalho e lazer podem ser negligenciadas, a depender do grau de comprometimento da rede de apoio existente que compactue com essa rotina adicional. Assim, elegeu-se como objeto de estudo: rede de apoio e estratégias de cuidado a serem desenvolvidas para mães de crianças com TEA, em sala de espera, pelos serviços terapêuticos. E, como questão de pesquisa: quais as percepções das mães de crianças com TEA sobre rede de apoio e as estratégias de cuidado para si pelos serviços terapêuticos durante a sala de espera?

A relevância e as contribuições do estudo se pautam em evidenciar demandas de mulheres que estão, quase sempre, em uma posição de negligenciamento de cuidados para consigo mesmas, dada a elevada demanda de responsabilidades e comprometimento de tempo semanal e diário nas terapias, cuja eficácia do tratamento terapêutico se dá por longos períodos de assistência multiprofissional e sem prévia de alta, fragilizando a viabilidade de cuidado dessas mulheres. Dessa forma, faz-se importante revelar estratégias de cuidado, as quais podem ser oferecidas pelos serviços que atendem essas crianças, durante a sala de espera, enquanto ocorre a sessão terapêutica, tornando esse período proveitoso e voltado para o cuidado integral a essas mulheres.

Assim, esse estudo teve por objetivo analisar as percepções das mães de crianças com autismo quanto à rede de apoio existente e as estratégias de cuidado para si que poderiam ser oferecidas pelos serviços terapêuticos em sala de espera.

## MÉTODOS

Pesquisa qualitativa, exploratória e descritiva.<sup>(8)</sup> Foi realizada em uma instituição da rede privada e em uma da rede pública para fins comparativos das percepções maternas sobre o objeto de estudo. Assim, elencou-se o Centro de Especialidades Terapêuticas (CRESCER), pertencente à rede privada em saúde, o qual assiste crianças com TEA e outras demandas, ofertando serviços na área de psicologia, fonoaudiologia, terapia ocupacional, fisioterapia, psicomotricidade, musicoterapia e psicopedagogia. O *locus* referente à rede pública em saúde foi a Policlínica Municipal que oferece serviços na área de fonoaudiologia e terapia ocupacional. Ambas as instituições estão localizadas no município de Petrolina, Pernambuco.

Participaram do estudo mães de crianças com diagnóstico para TEA, sem outros componentes associados, que estivessem acompanhando seus filhos em sala de espera no período da coleta. Foram excluídas mães de crianças que o diagnóstico ainda estivesse em investigação, ou ainda, que a criança estivesse com qualquer outro tipo de cuidador, independente do grau de parentesco.

Essa pesquisa contou com a colaboração dos responsáveis pelo gerenciamento das clínicas, além da equipe de recepção do serviço. Assim, houve um primeiro contato por parte do pesquisador com esses membros, a fim de se pactuar os dias e horários das coletas, bem como a disponibilidade da mãe para aquele momento.

Realizou-se uma entrevista semiestruturada em um ambiente calmo e provido de privacidade enquanto as mães aguardavam seus filhos. A entrevista foi gravada por meio de um aparelho celular para posterior transcrição e análise dos resultados. A pesquisa empregou uma amostra não probabilística, do tipo intencional, com fechamento amostral por saturação teórica, a qual não permitiu incluir novos participantes quando os dados obtidos passaram a expor, sob o entendimento avaliativo do pesquisador, um segmento de redundância e/ou repetição, não sendo mais necessária a continuidade da coleta de dados, totalizando 16 entrevistas na rede privada e 13 na rede pública.<sup>(8)</sup>

O roteiro incluiu questões de identificação como: idade, estado civil, escolaridade, quantidade de filhos, religião, idade em que a criança foi diagnosticada com TEA, quantidade atual de terapias da criança, quantas horas por semana são destinadas às terapias, e qual a pessoa que mais acompanha a criança nas terapias. Por conseguinte, as questões norteadoras foram: 1. Você possui uma rede de apoio nas atividades domésticas e/ou de cuidado com seu filho? 1.1 Quais seriam essas pessoas que te auxiliam? 1.2 Como está essa rotina atualmente? 2. Você tem tido o apoio necessário para realizar suas atividades pessoais (ir ao

médico, realizar atividade física, ter um momento de lazer...)? 3. Para você, como os espaços de terapia poderiam ser espaços de cuidado também para a mãe? 3.1 Caso fosse oferecido algum tipo de atividade física, você teria disponibilidade em participar regularmente? 3.2 Qual(is) atividade(s) ou atendimentos você sugere?

Para mais, diante da situação de enfrentamento à pandemia ocasionada pelo novo Coronavírus, durante a entrevista foram adotadas medidas de biossegurança válidas para a entrevistadora e entrevistada como o uso da máscara, distanciamento de segurança, além disso, foi ofertado álcool em gel antes de iniciar as gravações.

O material empírico foi analisado a partir da análise temática de conteúdo, percorrendo-se três fases de tratamento: pré-análise em que foi realizado o acesso inicial aos documentos, a fase de leitura, organização, estruturação dos esquemas e transcrição do material, o qual serviu como corpo da análise. Como segunda fase, ou fase de exploração do material, foram definidas as unidades de codificação, seleção de regras de contagem e enumeração em razão de características coletivas. Na última fase, mediante conclusão e explanação, o material empírico obtido teve significados e validação, considerando toda a apreciação do material colhido.<sup>(9)</sup>

Com o objetivo de assegurar e manter a fidedignidade do processo de confidencialidade, as participantes foram identificadas no roteiro de entrevista apenas pela inicial "MA 1" (mãe atípica 1), e assim, sucessivamente, enumerados mediante a ordem de aplicação do instrumento, considerando se a terapia é em rede privada ou pública (MA 1 pública ou privada).

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da Faculdade de Integração do Sertão – FIS, emitido em 10 de junho de 2021, através do parecer 4.767.339, porém os dados só foram coletados na primeira quinzena de outubro de 2021, após acontecer a articulação com os serviços em que a coleta foi realizada, encerrando-se em 17 de fevereiro de 2022.

## RESULTADOS

Na rede privada, dentre as 16 mães participantes, a faixa etária variou entre 25 e 45 anos, quanto ao estado civil houve 02 em união estável, 04 solteiras e 10 casadas. Dentre elas, 12 assumem a rotina terapêutica e de cuidados com os filhos, em 01 caso a rotina é assumida pelo pai, e em 03, por ambos. Quanto ao nível de escolaridade, verificou-se 01 com ensino fundamental completo, 03 com graduação em andamento, 06 com graduação completa e 06 com pós-graduação, sendo 03 especialistas, 02 com mestrado e 01 com doutorado. Em relação ao número de filhos, as mães declararam ter entre 01 e 03 filhos. A religião predominante foi católica, sendo 09. As mães declararam que seus filhos foram diagnosticados com TEA entre 1 e 5 anos de idade. Para mais, ao que se refere à quantidade de terapias realizadas pelas crianças obteve-se o mínimo de 03 e o máximo de 10 terapias semanais.

Já na rede pública, dentre as 13 mães participantes, a faixa etária variou entre 28 e 42 anos, quanto ao estado civil são 03 casadas, 04 solteiras e 06 divorciadas. Dentre elas, 11 assumem a rotina terapêutica e de cuidados com os filhos, em nenhum caso a rotina é assumida pelo pai, e em 02, por ambos. Com relação ao nível de escolaridade verificou-se que 02 possuíam ensino fundamental incompleto, 03 possuíam ensino fundamental completo, 06 possuíam nível médio completo e 02 eram graduadas. Em relação ao número de filhos, as mães declararam ter entre 01 e 03 filhos. A religião predominante foi a católica, sendo 07. As mães declararam que seus filhos foram diagnosticados com TEA entre 1 ano e 8 meses e 5 anos e 7 meses de idade. Contudo, com relação ao número de terapias realizadas pelas crianças, as mães declararam o mínimo de 01 e o máximo de 03 terapias.

Salienta-se que independente do estado civil observa-se uma convergência com a literatura, em que tanto na rede pública, quanto na rede privada são as mães as que assumem, em sua maioria, a rotina terapêutica e de cuidados com os filhos, evidenciando uma sobrecarga em demasia destinada a elas.<sup>(1)</sup> Ademais, quando se verifica o grau de escolaridade das participantes, percebe-se um nível mais elevado na rede privada, o que remete em um maior acesso às informações e conhecimento sobre o tema em decorrência de melhores condições financeiras.<sup>(10)</sup>

Com relação à idade em que as crianças foram diagnosticadas com autismo, nota-se pouca diferença, já que atualmente o diagnóstico tem se tornado cada vez mais precoce. Porém, a precocidade diagnóstica não vem acompanhada por uma acessibilidade terapêutica em níveis ideais para aproveitamento da neuroplasticidade cerebral na infância, culminando em prejuízos futuros para a qualidade de vida das crianças.<sup>(11)</sup>

Da análise requerida, emergiram 03 categorias: “Rede de apoio e as marcas do patriarcalismo”; “Desafios no cuidado consigo”; “Espaços de terapia infantil podem se tornar espaços de cuidado materno?”.

### **Rede de apoio e as marcas do patriarcalismo**

Quando as mães discorrem sobre suas possibilidades de rede de apoio, é unânime perceber o quão se tornam as únicas responsáveis em se desdobrarem para cumprir com suas demandas laborais, domésticas, familiares e de acompanhamento de seus filhos.

[...] tudo é muito complicado, porque tenho que me dividir entre a rotina de terapias e o trabalho. Meu marido me ajuda, mas não é sempre [...]. (MA 16 privado)

[...] eu trabalho, mas como é perto de casa e pertence à minha família, levo meu filho. Passo o dia fora, entro às 8h e saio às 17h. Nos dias da terapia trago ele e procuro ajudar do jeito que posso, não tenho como trazer mais vezes para ele ser melhor acompanhado, porque ganho por dia trabalhado, então fica difícil [...]. (MA 6 público)

[...] eu trabalhava, mas saí do trabalho para cuidar dele [...]. Em seguida, engravidei do segundo filho e descobri que o outro também é autista, então minha rotina é cuidar da casa pela manhã, o mais velho vai para escola esse ano, o mais novo, comigo, e a tarde, trago os dois na terapia [...]. (MA 9 público)

Nesses discursos, observa-se que perante a necessidade de acompanhamento terapêutico dos filhos, cabe às mães o abandono dos seus empregos ou a adaptação dos seus horários de trabalho, e que, mesmo havendo uma frágil divisão dessa responsabilidade com o pai, como exposto na narrativa de MA 2, toda a logística de interação e participação com os terapeutas ainda permanece com a mãe, pois cabe a ela, em uma representação patriarcal que ainda não rompeu com o estigma de “boa mãe”, cuidar da sua família.

[...] estou em *home office* e em pouco tempo já estarei de volta ao modo presencial, ainda não sei como vai ser. Nesse momento eu e meu esposo estamos revezando os dias de trazer à terapia, mas toda a rotina de participação, e de ficar a par quanto ao que está acontecendo nos atendimentos e conversar com os terapeutas, tudo, sou eu [...]. (MA 2 privado)

### **Desafios no cuidado consigo**

Quando questionadas sobre disporem de tempo para desenvolver cuidados para si, como ir ao médico, realizar atividade física ou contemplar momentos de lazer, essas mulheres demonstraram que há limitações, pois precisam, quase sempre, que haja disponibilidade de quem irá assumir os cuidados e responsabilidades com seus filhos em sua ausência, ainda que momentânea.

[...] não tenho tempo para atividade física. O lazer ele é compartilhado com as crianças, meu marido, minha família e alguns poucos amigos. E assim, a gente cria esse tempo, mas pra dizer que tem sobrando, não tem [...]. (MA 11 privado)

[...] caso seja necessário tenho meus filhos para me ajudar, mas tenho que combinar com antecedência para eles se organizarem no trabalho, mas fazer atividade física só se fosse à noite, porém já estou muito cansada [...]. (MA 15 privado)

[...] não tenho sempre. Quando minha cunhada pode, ela me ajuda. Já perdi consultas por não ter quem ficasse com meu filho [...]. (MA 8 público)

[...] se eu precisar, às vezes, consigo alguém, mas, na maioria das vezes, não consigo quem me ajude [...]. (MA 10 público)

Esses depoimentos sugerem uma sociedade ainda com raízes fincadas no patriarcalismo em que as práticas de autocuidado e o cumprimento das demandas de saúde dessas mulheres ficam comprometidas, devido à fragilidade na rede de apoio e uma escassa divisão de responsabilidades terapêuticas com o pai.

### Espaços de terapia infantil podem se tornar espaços de cuidado materno?

Na percepção das mães os locais de cuidado infantil poderiam tornar-se espaços de cuidado materno, enquanto as crianças são aguardadas na sala de espera. Dentre os cuidados que emergiram estão um local que permita a escuta baseada no cotidiano das famílias, promovendo a aquisição de informações, o esclarecimento de dúvidas e a troca de experiências.

[...] Seria muito bom se houvesse um profissional para conversar com as mães durante esse período que ficamos na sala de espera, principalmente para o início das terapias, [...] (MA 2 privado).

[...] Poderia ter um momento de conversa com as mães para tirar nossas dúvidas [...]. (MA 3 público)

Outro aspecto revelado, além das rodas de conversa foi que o espaço terapêutico dispusesse de um arranjo que permitisse a elas a continuidade de seus afazeres laborais de forma remota, haja vista que a duração das terapias demanda boa parte de um turno diário de trabalho.

[...] poderia ter uma sala para ficar mais à vontade, porque ficamos muito tempo na sala de espera e daria para trabalhar em sistema de *home office* enquanto espera a terapia acabar. Além disso, poderia ter uma atividade educativa, uma roda de conversa com as mães e pais que ficam aqui na sala de espera, até para dar um apoio psicológico, mesmo que fosse uma vez ao mês [...]. (MA 13 privado)

Devido ao intensificado processo de assistência profissional requerido para as crianças com TEA, é possível um reajuste em todo o cotidiano das mães, se os espaços terapêuticos se tornarem, também, aliados nesse processo de olhar para as mães como sujeitos a serem cuidados. Portanto, as mães apontam em suas falas a necessidade de momentos que pudessem proporcionar a realização de atividade física, alongamento, meditação e de cuidados estéticos.

[...] Acredito que uma roda de conversa com as mães e um profissional durante o tempo de espera, seria muito bom. Uma atividade física também seria importante [...]. (MA 2 público)

[...] A meditação seria minha escolha, porque a semana é uma correria tão grande, seria ótimo [...]. (MA 4 público)

[...] todos os locais de atendimento terapêutico poderiam se transformar em um ambiente mais produtivo, pois no meu caso passo um tempo bem relevante na sala de espera, chego às 13h e só saio às 17h, três dias por semana. Então, poderia ter um curso de autoconhecimento para as mães, uma roda de conversa, porque tem muitas mães que precisam e que não tem essas informações. Além disso, poderia ser oferecido um momento de beleza, algo para trabalhar a autoestima e confiança dessa mãe que também é mulher e que não tem esse tempo [...]. (MA 3 privado)

As falas dessas mulheres, demonstram que o acolhimento às mães de crianças com TEA torna-se imprescindível, e em seus discursos revelam possibilidades de promoção de amparo, conforto e bem-estar em detrimento do descompasso que, muitas vezes, vivenciam no seu cotidiano de cuidados consigo mesmas.

## DISCUSSÃO

Cuidados domésticos e rotineiros com os filhos sempre foram ditados como elementos intrínsecos ao universo feminino e para tal, os homens ao realizarem esses mesmos cuidados, partem de um imaginário social patriarcalista de que não faz parte de suas atribuições. Nesse tocante, quando possível, o homem passaria a ser apenas um coadjuvante dessas atividades, corroborando com a ideia de que sua colaboração é apenas uma “ajuda secundária”, sem obrigação de ser realizada.

Desse modo, e conforme demonstrado no estudo, esse cenário auxilia para uma sobrecarga significativa às mães e, em contrapartida, gera um maior alívio e conforto perante os deveres dos pais. Nessa convergência, ter um filho com autismo desencadeia um nível elevado de estresse e cansaço para as

mães, devido ao fato de elas assumirem integralmente os cuidados e a rotina terapêutica dos filhos, quando tais cuidados deveriam ser compartilhados igualmente.<sup>(12)</sup>

De acordo com os relatos desse estudo, essas mulheres quando passam a ter toda a responsabilidade de cuidados com o filho diagnosticado com TEA experienciam renúncias de suas atividades laborais, de cuidados consigo mesma e de isolamento, assumindo uma maternagem solitária e sobrecarregada, física e mentalmente.<sup>(13)</sup> Dessa forma, embora tenha-se grandes variações de comprometimento no TEA, é fundamental considerar as modificações e os impactos no contexto familiar e que podem gerar os mais diversos conflitos, como: questões conjugais, impacto na relação com os outros filhos, implicações de base financeira, e ainda, a sobrecarga de um dos membros. Nesse sentido, faz-se necessário a reflexão e o diálogo entre os pais para que tal cenário seja evitado, visto que, toda essa responsabilidade é estabelecida para a genitora.<sup>(14)</sup>

No entanto, é sabido que diante da historicidade do patriarcado difundiu-se um ideal de mãe que “de tudo, ela dá conta”, atribuindo-se estereótipos femininos e maternos de “super mãe/mulher”, “mãe/mulher forte que tudo suporta”, “mãe/mulher guerreira”. Destarte, percebe-se no âmago desses discursos que toda demanda requerida por uma criança deva ser atribuída às mães, as quais, disponibilizam grande parte do seu tempo para a rotina de cuidados com os filhos, e assim, tem suas relações de autocuidado comprometidas em decorrência da ausência de uma rede de apoio e da falta de equidade na participação paterna.

Tal paradigma surge em meados do século XVIII e se consolidou por gerações afins, reproduzindo um ideal de mãe que, conforme o padrão social impõe, essa mulher deve anular-se para viver somente em prol do filho.<sup>(15)</sup> Nesse interim, é sabido que os cuidados e as intervenções diárias tornam a rotina terapêutica da mãe, cujo filho tem TEA, completamente preenchida e exaustiva, fato que somado aos afazeres domésticos e laborais pode desencadear adoecimentos psicológicos como ansiedade, depressão e síndrome do pânico.<sup>(16)</sup>

Nesse sentido, entende-se que nem todas as mães de crianças com deficiência possuem o apoio familiar ou a condição financeira para manutenção de um cuidador domiciliar para seu filho. No âmbito familiar, essas problemáticas podem estar relacionadas, principalmente, devido ao elo rompido, distância física, disponibilidade de tempo ou até mesmo interesse da família em colaborar com o processo do cuidado dessa criança.<sup>(17)</sup> Já em outro cenário, entende-se que nem todos os ambientes familiares a renda é suficiente para manter um profissional ou serviço que possa auxiliar nas demandas diárias dessas crianças. No entanto, quando em algumas situações algum desses eixos de apoio pode ser mantido, a rotina dessas mães torna-se menos fadigada e possibilita que essas realizem outras atividades e reduzam a sobrecarga.<sup>(18)</sup>

Na contramão do contexto cultural que se impõe à mãe, os estudos indicam que o “processo de cuidar-se” gera resultados positivos na vida do ser humano e no caso dessas mulheres traria benefícios a si e uma melhor qualidade no cuidado que ela disponibiliza ao filho. Nesse sentido, ainda que de forma lenta e gradual, faz-se necessária a inserção da figura do pai para uma divisão igualitária dos cuidados em casa e, inclusive, dos processos de intervenção multiprofissional.<sup>(19)</sup>

Nessa conjuntura, o estudo sugere que os espaços de terapia infantil se tornem também locais de acolhimento dessas mães, como estratégia de cuidados femininos frente a influência cultural predominante do patriarcalismo em que se negligencia o cuidar de si em detrimento aos cuidados filiais. E assim, tanto clínicas terapêuticas da rede privada, quanto da rede pública poderiam, dentro das suas possibilidades, e conhecendo a frequência e duração das sessões, ofertar cuidados para essas mulheres.<sup>(20)</sup>

Acredita-se que aproveitar o momento em que essas mães estão em sala de espera, a cada sessão terapêutica dos seus filhos, traria inúmeros benefícios, como melhorias na saúde mental, física, rompimento da tensão emocional estabelecida naturalmente pelo ambiente, além de tratar-se de uma oportunidade ímpar de praticar um momento de autocuidado.<sup>(21)</sup> Frente a isso, é oportuno que os serviços passem a compreender que grande parte dessas mulheres enfrentam a maternidade atípica de maneira única, com fortes influências patriarcais de desigualdades de gênero, contando, muitas vezes, com uma rede de apoio insuficiente ou falha e que de sobremaneira é prevalente a sobrecarga dessas mães acerca da assistência oferecida aos filhos.<sup>(22)</sup>

Espera-se que a sociedade não naturalize e passe a questionar a ausência paterna nos cuidados com os filhos, principalmente, quando se trata de crianças com deficiência. Todavia, sabe-se que esse entendimento social requer tempo e precisa ser iniciado por toda a sociedade e, principalmente, pelas próprias mulheres, reconhecendo a si mesmas como parte responsável dos cuidados e da educação dos

filhos, mas não somente como a única a abdicar-se de si e da sua própria vida para gerir todas as demandas extrínsecas as suas.<sup>(23)</sup>

Para mais, é esperado que o compartilhamento de cuidados com os filhos perpassasse por um processo de ressignificação social e cultural. Esse processo de ressignificar o ser pai ainda precisa derrubar muralhas que estão solidificadas por ideologias de que ao homem cabe o provento do lar e a mínima interferência ou ausência de cuidado com os filhos. Outrossim, cabe ressaltar que uma vez que a imagem do homem no âmbito familiar ainda está atrelada às iniquidades de gênero, naturaliza-se, inclusive entre os próprios profissionais que acompanham a criança com TEA, a maternagem solitária e sobrecarregada, em uma visão romantizada do cansaço materno.

É sabido que quando a figura paterna assume suas responsabilidades de cuidado com os filhos, não somente reduz a sobrecarga das mães, como também contribui de sobremaneira no desenvolvimento das crianças. Entretanto, tal contexto, pode tornar-se ainda mais difícil quando não há mais uma relação matrimonial entre os pais, visto que, nesses casos, o homem em sua grande maioria isenta-se dessa função de cuidador e acompanhante direto dos filhos, e no caso de crianças com TEA, esse cenário é ainda mais conturbado devido à necessidade ampla e contínua de uma rede de assistência à saúde.<sup>(24)</sup>

Outro ponto que vale ressaltar é a criação de políticas públicas que promovam o autocuidado às mães atípicas, de forma a orientar e a sensibilizar os serviços terapêuticos voltados às crianças com TEA a instituírem práticas de atividades físicas ou de relaxamento como ioga, música, assistência psicológica, grupos de convivência e troca de experiências, como citado pelas entrevistadas.<sup>(25)</sup>

Haja vista que a rotina de acompanhamento dessas mulheres requer grande parte do seu dia, e que há uma lacuna significativa na rede de apoio, como exposto no estudo, considera-se quase inviável realizar algum tipo de autocuidado feminino que não seja atrelado à espera pelos filhos. Portanto, o grito velado do cansaço e da sobrecarga materna precisam dar lugar a uma rede de saúde terapêutica infantil que reconheça, não somente a criança como objeto de cuidado, mas também a mãe.

A limitação do estudo esteve voltada ao tempo de coleta das entrevistas, as quais foram realizadas enquanto as mães aguardavam a criança em sessão terapêutica, o que funcionou como limitante para término e conclusão do aprofundamento das falas, que em algumas situações, estiveram carregadas pelo temor do término da sessão. Como contribuições, o estudo permitiu dar visibilidade às demandas de cuidado materno e suscitar possibilidades desses cuidados para os serviços prestadores de assistência terapêutica.

## CONCLUSÃO

Tendo em vista o objetivo proposto no estudo, desvela-se que o processo da maternidade atípica e suas peculiaridades, como a rotina terapêutica e a ampla demanda de cuidados com os filhos somam-se a outras especificidades de cunho laboral e doméstico que ocasionam sobrecargas diárias, devido à lacuna existente quanto à participação paterna e/ou a colaboração de uma matriz de apoio presente. Portanto, esse desalinhamento abre uma fissura que torna evidente o quão a responsabilidade de cuidados para com os filhos torna-se uma ação solitária e de responsabilidade apenas da mãe.

Quanto ao autocuidado dessas mulheres, nota-se um negligenciamento devido, principalmente, à organização do cotidiano quanto à manutenção da agenda terapêutica, a qual é necessária para o progresso da criança com TEA. Toda essa conjuntura implica diretamente em um comprometimento do próprio cuidado dessas mães em se tratando da prática de atividades físicas, assistência à saúde, momentos de interação social e lazer com amigos e familiares. Desse modo, esse contexto afeta não somente a saúde física, mas também a saúde mental dessas mulheres que também necessita de cuidados e prevenção do processo de adoecimento.

Diante disso, observou-se que essas mães passam parte de um turno em salas de espera das clínicas de acompanhamento terapêutico de seus filhos, e ao serem questionadas quanto à disponibilidade para participarem de atividades físicas durante o aguardo de cada sessão, as mesmas mostraram-se dispostas, caso os serviços disponham. Assim, sugerem práticas de exercícios como meditação, yoga, ginástica laboral, e ainda, destacam a necessidade de um momento de interação com outras mães, mediado por um terapeuta, bem como, apontam a necessidade de uma sala privativa para que possam, nesse período, realizar suas atividades laborais.

Contudo, urge que os serviços terapêuticos reconheçam as marcas do patriarcalismo, considerando que a desconstrução desse legado torna-se importante na perspectiva de ampliar o cuidado para com as mães também. Posto isso, ponderar o tempo de espera que pode ser melhor aproveitado por elas,



contribuindo de sobremaneira para a promoção em saúde em seu conceito mais amplo, é ofertar acolhimento, escuta e atendimento a outras necessidades que permeiam a maternagem de uma criança com autismo, oferecendo abrigo às fragilidades e ao cansaço impostos pela rotina diária.

## CONTRIBUIÇÃO DOS AUTORES

Concepção ou desenho do estudo: Luna AWN, Melo MCP. Coleta de dados: Luna AWN, Santos, MVP. Análise e interpretação dos dados: Luna AWN, Melo MCP. Redação do artigo ou revisão crítica: Luna AWN, Melo MCP, Santos ADB, Calado JIF. Aprovação final da versão a ser publicada: Melo MCP, Santos ADB, Calado JIF.

## REFERÊNCIAS

1. Faro KCA, Santos RB, Bosa CA, Wagner A, Silva SSC. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. *Psico*. [Internet]. 2019;50(2):1-11. doi: <https://doi.org/10.15448/1980-8623.2019.2.30080>
2. Farah FBA, Cunha DFS. Autismo: aspectos jurídicos da acessibilidade e respeito. *Rev. Bras. Polít. Públicas*. [Internet]. 2021;11(1):282-99. doi: <https://doi.org/10.5102/rbpp.v11i1.6497>
3. Volkmar FR., Wiesner LA. Autismo: guia essencial para compreensão e tratamento. Porto Alegre (RS): Artmed; 2018. Disponível em: [https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=detwDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT6&dq=VOLKMAR,+Fred+R.%3B+WIESNER,+Lisa+A.+Autismo:+guia+essencial+para+compreens%C3%A3o+e+tratamento.+Artmed+Editora,+2018.&ots=JBgEqeMq\\_n&sig=UysDFIdp\\_vwKPdeLk4URmlbOI#v=onepage&q=VOLKMAR%2C%20Fred%20R.%3B%20WIESNER%2C%20Lisa%20A.%20Autismo%3A%20guia%20essencial%20para%20compreens%C3%A3o%20e%20tratamento.%20Artmed%20Editora%2C%202018.&f=false](https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=detwDwAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT6&dq=VOLKMAR,+Fred+R.%3B+WIESNER,+Lisa+A.+Autismo:+guia+essencial+para+compreens%C3%A3o+e+tratamento.+Artmed+Editora,+2018.&ots=JBgEqeMq_n&sig=UysDFIdp_vwKPdeLk4URmlbOI#v=onepage&q=VOLKMAR%2C%20Fred%20R.%3B%20WIESNER%2C%20Lisa%20A.%20Autismo%3A%20guia%20essencial%20para%20compreens%C3%A3o%20e%20tratamento.%20Artmed%20Editora%2C%202018.&f=false)
4. Silva Júnior ED, Araújo LMF, Rocha RVS. Grupo terapêutico para mães e pais de pessoas com transtorno do espectro autista (TEA): relato de experiência na formação em psicologia. *Rev. Psicol. Foco*. [Internet]. 2021;13(19):21-31. Disponível em: <https://revistas.fw.uri.br/index.php/psicologiaemfoco/article/view/3897/3200>
5. Constantinidis TC, Pinto AS. Revisão integrativa sobre a vivência de mães de crianças com Transtorno de Espectro Autista. *Rev. Psicol. Saúde*. [Internet]. 2020;12(2):89-103. doi: <http://dx.doi.org/10.20435/pssa.v0i0.799>
6. Silva SED, Santos AL, Sousa YM, Cunha NMF, Costa JL, Araújo JS. A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista. *J. Health Biol. Sci. (Online)* [Internet]. 2018;6(3):334-41. doi: <http://dx.doi.org/10.12662/2317-3076jhbs.v6i2.1782.p334-341.2018>
7. Pereira DF, Tonus D. Mudanças nos papéis ocupacionais dos pais e cuidadores após o nascimento de uma criança com deficiência. *Rev. Ocup. Humana*. [Internet]. 2022;22(1):12-27. doi: <https://doi.org/10.25214/25907816.1145>
8. Minayo MCS, Costa AP. Fundamentos teóricos das técnicas de investigação qualitativa. *Rev. Lusóf. Educ.* [Internet]. 2018;40(40):139-53. Disponível em: <https://revistas.ulusofona.pt/index.php/rleducacao/article/view/6439>
9. Bardin L. Análise de conteúdo. Tradução: Luís Augusto Pinheiro. São Paulo (SP): Edições 70. 2016. Disponível em: <https://madmunifacs.files.wordpress.com/2016/08/anc3a1lise-de-contec3bado-laurence-bardin.pdf>
10. Vilanova JRS, Carneiro CT, Rocha KNS, Brito MA, Rocha RC, Costa AC, Bezerra MAR. Burden of mothers of children diagnosed with autism spectrum disorder: mixed method study. *Rev Gaúch. Enferm.* [Internet]. 2022;43:e20210077. doi: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2022.20210077.en>

11. Sampaio M. Proposta de intervenção para detecção precoce do Transtorno do Espectro do Autismo / Proposed Intervention for Early Detection of Autism Spectrum Disorder. *Id on Line Rev. Psic.* [Internet]. 2021;15(57): 261-8. doi: <https://doi.org/10.14295/idonline.v15i57.3198>
12. Pascalicchio ML, Alcântara KCG de M, Pegoraro LFL. Vivências maternas e autismo: os primeiros indicadores de TEA e a relação mãe e filho. *Estilos Clín.* (Online) [Internet]. 2021;26(3):548-65. doi: <https://doi.org/10.11606/issn.1981-1624.v26i3p548-565>
13. Kiquio TCO, Gomes KM. O estresse familiar de crianças com Transtorno do Espectro Autismo-TEA. *Rev. Inic. Científica, UNESC.* [Internet]. 2018;16(1):1-12. Disponível em: <http://periodicos.unesc.net/iniciacaocientifica/article/view/4270/4048>
14. Nogueira MTD, Rusch FS, Alves GDGS. Mães de crianças com o Transtorno do Espectro Autista: estresse e sobrecarga. *Rev. Humanitaris.* [Internet]. 2021;2(2):54-75, 2021. Disponível em: <http://www.icepsc.com.br/ojs/index.php/revistahumanitaris/article/view/423/232>
15. Miguel TL, Silvino RVB, Rolim JMP. Doação e cuidado: relatos de mães que se dedicam integralmente ao cuidado de filhos com deficiência. *Rev. Ibero-am. Humanid., Ciênc. Educ.* [Internet]. 2021; 7(7):280-95. doi: <https://doi.org/10.51891/rease.v7i7.1683>
16. Souza AB, Meurer LM, Cymrot R. Avaliação do desempenho funcional em crianças com suspeita de transtorno do espectro autista. *Rev Neurocienc* [Internet]. 2021; 29:1-14. doi: <https://doi.org/10.34024/rnc.2021.v29.12183>
17. Estanieski II, Guarany NR. Qualidade de vida, estresse e desempenho ocupacional de mães cuidadoras de crianças e adolescentes autistas. *Rev. Ter. Ocup.* (Online) [Internet]. 2015;26(2):194-200. doi: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v26i2p194-200>
18. Bonato Cruz AC, Minetto MF, Dobrianskyj Weber LN. Adaptação do “programa de qualidade na interação familiar” para famílias com filhos com Transtorno do Espectro Autista *Int. J. Dev. Educ. Psych. Rev. INFAD Psicol.* [Internet]. 2019;2(1):399-410. doi: <https://doi.org/10.17060/ijodaep.2019.n1.v2.1473>
19. Araújo, MPM, Trento, SSM, Drago, R. Narrativas de mães de sujeitos com transtornos do desenvolvimento: um olhar sócio histórico. *Rev. Educar Mais* [Internet]. 2020;4(1):140-55. doi: <https://doi.org/10.15536/reducarmais.4.2020.140-155.1730>
20. Pimenta, R. Maternidade, políticas públicas e condições de permanência no mercado de trabalho: narrativas de mulheres-mães-trabalhadoras. *Rev. Feminismos* [Internet]. 2019;7(3). Disponível em: <https://periodicos.ufba.br/index.php/feminismos/article/view/42043/23407>
21. Stravogiannis, AL. *Autismo: um olhar por inteiro.* São Paulo (SP): Literare Books International. 2020. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=0KAeEAAAQBAJ&oi=fnd&pg=PT3&dq=autocuidado+das+maes+de+filhos+autistas&ots=QK9ft10NS&sig=A51TCrFgfClzPYZxEBa3KfV84Bs#v=onepage&q=autocuidado%20das%20maes%20de%20filhos%20autistas&f=false>
22. Silva, SED, Santos, AL, Sousa, YM, Cunha, NMF, Costa, JL, Araújo, JS. A família, o cuidar e o desenvolvimento da criança autista. *J. Health Biol. Sci.* (Online). [Internet]. 2018;6(3):334-41. doi: <http://dx.doi.org/10.12662/2317-3076jhbs.v6i2.1782.p334-341.2018>
23. Santos GMV, Pícoli IA, Salgado AL, Ferreira ACD, Silveira CP, Takeshita IM. Cuide-se para Cuidar: a promoção do autocuidado entre mães de crianças com deficiência por meio da extensão universitária. *REAS* [Internet]. 2021;13(11):e8956. doi: <https://doi.org/10.25248/reas.e8956.2021>

24. Marques LP. Family reactions in the face of a child in a situation of disability. *Educ. Form.* [Internet]. 2019;4(12): 67-81. <https://doi.org/10.25053/redufor.v4i12.912>
25. Freitas, BMS. Gaudenzi, P. “Nós, mães de autistas”: entre o saber da experiência e as memórias coletivas em vídeos no YouTube. *Ciênc. Saúde Colet.* (Online). [Internet]. 2022;27(4):1595-604. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232022274.07212021>

Conflitos de interesse: Não

Submissão: 2023/07/05

Revisão: 2023/19/05

Aceite: 2023/23/06

Publicação: 2023/23/10

Editor Chefe ou Científico: Raylane da Silva Machado

Editor Associado: Jaqueline Carvalho e Silva Sales

Autores mantêm os direitos autorais e concedem à Revista de Enfermagem da UFPI o direito de primeira publicação, com o trabalho licenciado sob a Licença Creative Commons Attribution BY 4.0 que permite o compartilhamento do trabalho com reconhecimento da autoria e publicação inicial nesta revista.