



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ – UFC
CAMPUS DE SOBRAL
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA E
POLÍTICAS PÚBLICAS – PPGPPP
MESTRADO PROFISSIONAL EM PSICOLOGIA E POLÍTICAS PÚBLICAS

SAMMYRA DE ALENCAR SANTANA

**MÃES DE CRIANÇAS AUTISTAS USUÁRIAS DOS CAPSi NO CARIRI CEARENSE:
O QUE ESPERAR DA SALA DE ESPERA, QUANDO SE ESTÁ ESPERANDO?**

CLÍNICA, SAÚDE E POLÍTICAS PÚBLICAS

SOBRAL

2023

SAMMYRA DE ALENCAR SANTANA

MÃES DE CRIANÇAS AUTISTAS USUÁRIAS DOS CAPSi NO CARIRI CEARENSE: O
QUE ESPERAR DA SALA DE ESPERA, QUANDO SE ESTÁ ESPERANDO?

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia e Políticas Públicas da Universidade Federal do Ceará – UFC, Campus Sobral, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Psicologia e Políticas Públicas.

Orientador: Prof. Dr. Luis Achilles Rodrigues Furtado

SOBRAL

2023

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação
Universidade Federal do Ceará
Sistema de Bibliotecas
Gerada automaticamente pelo módulo Catalog, mediante os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

S223m Santana, Sammyra de Alencar.

Mães de crianças autistas usuárias dos CAPSI no Cariri cearense : o que esperar da sala de espera, quando se está esperando? / Sammyra de Alencar Santana. – 2023.
48 f.

Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Ceará, Campus de Sobral, Programa de Pós-Graduação Profissional em Psicologia e Políticas Públicas, Sobral, 2023.

Orientação: Prof. Dr. Luis Achilles Rodrigues Furtado.

1. Autismo. 2. Crianças Autistas. 3. Mães de Autistas. 4. Sala de Espera. 5. CAPS Infantil. I. Título.
CDD 302.5

SAMMYRA DE ALENCAR SANTANA

MÃES DE CRIANÇAS AUTISTAS USUÁRIAS DOS CAPSI NO CARIRI CEARENSE: O QUE ESPERAR DA SALA DE ESPERA, QUANDO SE ESTÁ ESPERANDO?

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia e Políticas Públicas da Universidade Federal do Ceará – UFC, Campus Sobral, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Psicologia e Políticas Públicas.

Orientador: Prof. Dr. Luis Achilles Rodrigues Furtado

Aprovada em: ____/____/____

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Luis Achilles Rodrigues Furtado (Orientador)
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof. Dra. Camilla Araújo Lopes
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Prof. Dra. Beatriz Alves Viana
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Todas as vitórias ocultam uma abnegação.

(Simone de Beauvoir)

AGRADECIMENTOS

Ao Sagrado, a quem recorro quando o sapato aperta e tem sido luz, intuição e direcionamento na minha estrada, desde quando me entendo por gente.

À minha mãe (in memorian), que segurou minhas mãos, nas trincheiras, na torcida, na lida e na vida. Ai de nós, se não fôssemos nós, Mainha, mulher! Ainda tínhamos tanto a partilhar... Ao meu pai (in memorian), nossa comunicação segue, ainda que de outras formas. Amo vocês!

À Salete Maria, companheira desta e de outras vidas, tenho certeza! A lua de um além! Obrigada por “ler minhas cartas” e interpretá-las da melhor maneira possível. A vida é boa com você!

À Universidade Federal do Ceará – UFC, Campus de Sobral, portal para que eu realizasse mais um sonho acadêmico. Ao PPGPPPP-UFC, coordenadores e professores por tornar esta jornada leve, humanizada, compreensiva e compreensível, com os frios na barriga necessários.

Aos queridos colegas, obrigada pelo encontro, pelos atravessamentos, pelas ricas contribuições, por serem abrigo e sustento. O cansaço das viagens Juazeiro – Fortaleza – Sobral ficava mais suave por causa de vocês e das cervejinhas de depois. Quero bem demais a cada uma/um.

Ao meu orientador, prof. Achilles, pelas orientações e desorientações. Por tornar essa caminhada leve, louca e cheia de responsabilidades. Uma espécie de rock pauleira com algumas pitadas de música clássica, tocadas pela Perros no Mucho! Não poderia ter orientador melhor! Obrigada por escolher meu projeto, acreditar em mim e ampliar minha visão social acerca do autismo. Missão cumprida, por enquanto! Não largo nunca mais!

Às professoras Camilla e Beatriz pela sensibilidade ao ler e avaliar meu trabalho, dando valiosíssimas contribuições para esta pesquisa. Gratidão, de coração! Sigam sendo luz!

Obrigada aos que fazem os CAPSi de Juazeiro do Norte e Barbalha pela articulação, recepção e colaboração para que a pesquisa acontecesse.

À amiga, colega de trabalho e de lutas Solange Oliveira, por ter me mostrado o programa do Mestrado e incentivado a me inscrever. Sua amizade me faz bem, seja nos projetos científicos, seja tomando um gim e ouvindo música boa. Obrigada por tanto.

Obrigada ao servidor da UFC-Sobral Jefferson Cavalcante pela paciência e por agir com celeridade e carinho diante dos meus aperreios para conseguir cumprir os prazos.

Por fim, e mais importante, às mães de crianças autistas usuárias dos CAPSi de Barbalha e Juazeiro do Norte, pelo consentimento, entrega, partilha e confiança. Suas histórias me atravessaram de diversas maneiras. Muito obrigada. Fica aqui o desejo de que vocês sejam vistas e valorizadas, para além do materno.

À todas as mulheres, mães de crianças autistas, resistentes e resilientes, que se obrigam a rir, quando devem chorar. Às “que não vivem, apenas aguentam. (...) É preciso ter manha, é preciso ter graça, é preciso ter sonhos, sempre. Quem traz na pele esta marca, possui a estranha mania de ter fé na vida (Nascimento, Milton).

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APA – Associação Americana de Psiquiatria

BVS – Biblioteca Virtual em Saúde

CAPS – Centro de Atenção Psicossocial

CAPSi – Centro de Atenção Psicossocial infantil

CEDE – Centro de Diagnósticos Especializados

CRAS – Centro de Referência da Assistência Social

DSM-V – Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – 5ª edição

OMS – Organização Mundial de Saúde

QV – Qualidade de Vida

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

TEA – Transtorno do Espectro do Autismo

UFC – Universidade Federal do Ceará

UVA – Universidade Vale do Acaraú

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. As rodas de conversa contaram com perguntas norteadoras que direcionaram à temáticas como a vida cotidiana com a criança, momentos de autocuidado e/ou ser cuidadas por alguém e o que se espera da sala de espera e delas mesmas enquanto aguardam suas crianças. Os dados foram tratados pelo método da análise do discurso e as falas que mais se repetiram levaram à elaboração das categorias: a participação, muitas vezes solitária, nos cuidados com as crianças autistas; a necessidade de autocuidado; a carência de ser cuidada por outrem; as (auto)cobranças sobre o cuidado com a criança e, por fim, a sala de espera como local de cuidado. As mães se queixam de pouco tempo para se cuidarem, gostariam de contar com atendimento psicológico e sugerem que este atendimento possa ser conciliado com o momento em que as crianças estão nas próprias terapias. 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; crianças autistas. mães de autistas; sala de espera; caps infantil.

ABSTRACT

Autism Spectrum Disorder is characterized by alterations in neurodevelopmental functions related to communication, social interactions and behavior. The degree of severity is measured based on the support the individual needs and, in the most serious cases, the person requires care provided by a multidisciplinary team. Caring for an autistic child generally falls to mothers and requires exclusive dedication. Although there is a need for a support network to share tasks, the reality is very different. The CAPSi waiting rooms are full of mothers, accompanying their children to the various consultations and therapies and the reports point to a journey on a solo flight. The objective of this research was to understand the reality of mothers of autistic children in the waiting rooms of CAPSi in Juazeiro do Norte and Barbalha, in Cariri Ceará. This is a descriptive study, with a qualitative approach, with two focus groups, whose participants were selected intentionally. To collect data, conversation circles were held with mothers of autistic children, in both mental health facilities. The conversation circles included guiding questions that addressed topics such as daily dealings with the child, moments of self-care and/or being cared for by someone and what is expected of the waiting room and of themselves while waiting for their children. The data were processed using the discourse analysis method and the statements that were most repeated led to the creation of categories: participation, often alone, in the care of autistic children; the need for self-care; the lack of being cared for by others; the (self) demands on child care and, finally, the waiting room as a place of care. Mothers complain about little time to take care of themselves, they would like to have psychological care and suggest that this care can be reconciled with the time when the children are undergoing their own therapies. It was found that the waiting room is seen as a space with functions other than waiting, as it is where these women (re)get to know each other, exchange experiences and form a peculiar support network between them. There is also the expectation that this environment will offer relaxation and leisure activities to be enjoyed by mothers while they wait for their children.

Keywords: autism; autistic children. mothers of autistic people; waiting room; children's caps.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 ASPECTOS BIOPSISSOCIAIS DA PESSOA DITA AUTISTA.....	14
3 O LUGAR SOCIAL DAS MÃES DE CRIANÇAS AUTISTAS	19
3.1 A vida cotidiana no cuidado com a criança autista	22
3.2 Autocuidado: há tempo para tal?	23
4 A SALA DE ESPERA DOS CENTROS DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL INFANTIL	24
4.1 O que esperar da sala de espera?	25
4.2 O que esperar das mães de crianças autistas quando estão esperando?	27
5 METODOLOGIA.....	29
5.1 Os locais da pesquisa	30
5.2 Sujeitos da pesquisa.....	31
5.3 Coleta de dados	32
5.4 Análise dos dados.....	34
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	35
6.1 A participação, muitas vezes solitária, nos cuidados com as crianças autistas.....	35
6.2 A necessidade de autocuidado	37
6.3 A carência de se sentir/ser cuidada por outrem.....	38
6.4 As (auto)cobranças sobre quem espera	40
6.5 A sala de espera como local de cuidado.....	41
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	42
REFERÊNCIAS	44

1 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).

Nos últimos anos, o número de crianças diagnosticadas autistas vem aumentando consideravelmente, dados do Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA) atestam que em 2021 9,6 milhões de pessoas autistas foram atendidas em ambulatórios, sendo que destas, 4,1 milhões são crianças de até nove anos de idade (Brasil, 2022).

Como não há exames que detectem o autismo, o diagnóstico é fechado mediante criteriosa observação e avaliação do quadro clínico, coleta da biografia do sujeito. Esta falta de precisão pode direcionar ao surgimento de muitos falsos diagnósticos. Furtado (2012, p.66) questiona a capacidade de respeitar estes avanços no número de crianças autistas, quando se está diante do que chama de “uma categorização diagnóstica fluida, sustentada por hipóteses (hipertrofiadas) genéticas e estatísticas”.

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.

A dissertação em tela está organizada 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 três capítulos, dos quais apenas um versa especificamente sobre autismo e crianças autistas e, os outros dois, terão como personagens principais as mães que delas cuidam. No primeiro capítulo é abordado o conceito de autismo e os avanços legais sobre os direitos dos autistas ao longo do tempo. O segundo 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. Por fim, o último capítulo fala sobre a sala de espera dos CAPSi como 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.

2 ASPECTOS BIOPSIKOSSOCIAIS DA PESSOA DITA AUTISTA

O Transtorno do Espectro do Autismo - TEA é caracterizado pela alteração das funções do neurodesenvolvimento, relacionadas à comunicação, às relações sociais e ao comportamento. Nos últimos anos, o número de crianças diagnosticadas autistas vem aumentando consideravelmente, dados do Sistema de Informações Ambulatoriais (SIA) atestam que em 2021 9,6 milhões de pessoas autistas foram atendidas em ambulatórios, sendo que destas, 4,1 milhões são crianças de até nove anos de idade (Brasil, 2022).

Há que evidenciar a problemática por trás dessa linha ascendente e meteórica dos diagnósticos de autismo. Furtado (2012, p.66) questiona a capacidade de respeitar estes avanços quando se está diante do que ela chama de “uma categorização diagnóstica fluida, sustentada por hipóteses (hipertrofiadas) genéticas e estatísticas”. Hochmann (2009)¹ citado por Furtado (2012) ilustra tal reflexão com o fato de Kanner crer que o autismo prevalecia de 4 a cinco pessoas a cada 10 mil, posteriormente passando de 1 autista a cada 1000 e em seguida esses números atingiram a proporção de 1 autista para cada 150 pessoas. Hoje, de acordo com o Centers for Disease Control and Prevention, a prevalência de pessoas autistas no mundo é de 1 autista para cada 36 pessoas (Maenner; Warren; Williams, *et al.*, 2023).

Talvez por esta explosão de diagnósticos, verdadeiros ou não, muita ênfase midiática, científica e social vem sendo dada ao autismo, permeada por mistérios e jogos políticos, tornando a figura do autista um grande empreendimento, objeto de pesquisas e debates incessantes (Furtado, 2013b).

Em 2013, a Associação Americana de Psiquiatria – APA alterou a nomenclatura do Transtorno do Autismo, introduzindo o termo Espectro, para caracterizar “a abrangência de distintos níveis do transtorno, classificando-os de leve, moderado e severo” (Cunha, 2015, p. 23). Nestes primeiros casos, o sujeito é dotado de total independência; já a pessoa diagnosticada com autismo severo se torna totalmente dependente para o desempenho de suas atividades de vida diárias.

Ampliando a discussão sobre a nova nomenclatura, entende-se singularidade do sujeito dentro do transtorno, visto que “cada autista é diferente do outro e, portanto, o autismo obriga a ciência a considerar cada caso na sua particularidade, impelindo-a de abster-se da tão pretendida universalidade científica (Furtado, 2013b, p. 14).

Justamente pautando-se por este viés subjetivo é que neste trabalho, em concordância com o pensamento de Furtado (2013b), serão usadas as referências “sujeitos autistas” ou “pessoas ditas autistas”, excluindo as nomenclaturas “pessoa com autismo” ou ainda “pessoas portadoras de autismo”, corroborando com o pensamento do autor quando afirma que o autismo deixa de ser adjetivo e passa a ser sujeito, de fato.

O Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM (APA, 2013), atualmente em sua quinta versão, classifica o autismo como Transtorno do Neurodesenvolvimento, caracterizado pelo déficit de comunicação e interação social, bem como pelos comportamentos restritos e repetitivos.

¹ HOCHMANN, Jacques. **Histoire de l'autisme**: de l'enfant sauvage aux trouble envahissants du développement. Paris: Odile Jacob, 2009.

Dentre os critérios observados na dificuldade de comunicar-se e interagir socialmente, pode-se distinguir os obstáculos ao compartilhar algum interesse, bem como iniciar e /ou manter um diálogo. Autistas possuem limitações na comunicação não-verbal, não conseguindo muitas vezes fazer uso de gestuais e expressões faciais, nem conseguindo distinguir, em terceiros, uma expressão facial da outra, o que dificulta as relações sociais.

Sobre os comportamentos restritos e repetitivos, ainda de acordo com o exposto no DSM-V (2013), é comum observar nas pessoas ditas autistas, hábitos de restrição alimentar; estereotípias, com movimentos corporais repetitivos, bem como necessidade de alinhar ou girar objetos; ecolalia; rotinas ritualizadas onde pequenas mudanças podem ocasionar grande sofrimento; hiper foco; incômodo com determinadas texturas e sons e fascinação por luzes e movimentos.

Entretanto, não há comprovação científica de fatores que causem o autismo e nem exames laboratoriais que o atestem, assim, o diagnóstico é realizado mediante observação e avaliação do quadro clínico, coleta da biografia do sujeito, o que pode levar a incorrência de falsos diagnósticos. O acompanhamento terapêutico deve ser feito por equipe multiprofissional composta usualmente por neuropediatra, psicólogo, fonoaudiólogo, nutricionista, terapeuta ocupacional e psicopedagogo. Para que esses atendimentos e terapias aconteçam, é preciso que alguém, na maioria das vezes a mãe, se disponibilize a acompanhar estas crianças.

É sabido que, como todo ser humano contemplado pelo Sistema Único de Saúde – SUS vigente no Brasil, os autistas necessitam ter garantidos seus direitos, dentre estes o da valência da integralidade de assistência, disposto na Lei Orgânica da Saúde, nº 8.080/90, em seu art. 7º, inciso II (Brasil, 1990)², levando em consideração seus aspectos biopsicossociais. Estes aspectos estão imbricados entre si, contrariando o mecanicismo do século XVII, perpetrado por Newton e Descartes, e conduzem ao cuidado com o sujeito na sua totalidade, haja vista que onde não houver respeito pelo ser humano como um todo, não existirá espaço para a dignidade humana (Brauner; Ferraz, 2017).

No Brasil, existe legislação que garante os direitos das pessoas ditas autistas, merecendo destaque a Lei 12.764 (Lei Berenice Piana), de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e passou a enxergar o autista como pessoa com deficiência (Brasil, 2012a).

² Lei 8.080/90: Art. 7º: As ações e serviços públicos de saúde e os serviços privados contratados ou conveniados que integram o Sistema Único de Saúde (SUS), são desenvolvidos de acordo com as diretrizes previstas no [art. 198 da Constituição Federal](#), obedecendo ainda aos seguintes princípios: II - integralidade de assistência, entendida como conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema;

O Ministério da Saúde publicou dois documentos que regulam o cuidado com a saúde da pessoa autista: O documento “Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde”, lançado em 2013, contém 160 páginas que almejam “[...] contribuir para a ampliação do acesso e a qualificação da atenção às pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA) e suas famílias” (Brasil, 2013, p. 9) e as “Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)”, lançadas em 2014, contendo 85 páginas escritas com a colaboração de “[...] profissionais, pesquisadores e especialistas com experiências reconhecidas em diversas profissões da área da Saúde e pertencentes a sociedades científicas e profissionais”, cujo objetivo está em orientar as equipes multiprofissionais do SUS para o cuidado à saúde das pessoas autistas e de suas famílias na Rede de cuidados à Pessoa com Deficiência (Brasil, 2014).

Apesar de reconhecer a importância destes documentos, reflexões e críticas acerca deles também são cabíveis. Dos dois, a Linha de Cuidado é o que mais se aproxima da integralidade do cuidado com a pessoa autista, talvez seja pelo fato de sua feitura ter contado com a participação popular mediante consulta pública, saindo do *neurocientificismo* determinista tão observado nas Diretrizes, que teve sua composição puramente técnica (Furtado, 2019).

Silva e Furtado (2019, p.127), chamam, ainda, a atenção para o fato de as Diretrizes se estruturarem sob “o vértice da deficiência vista na perspectiva biomédica, subjugadas a todas essas formas de saber e práticas. Então nos questionamos sobre a possibilidade ou não de termos uma “narrativa aberta” em relação aos TEA, como a Linha de Cuidado aponta ser necessário.” Onde fica, então, a singularidade, a subjetividade da pessoa dita autista? E será mesmo que todas as pessoas ditas autistas podem mesmo ser consideradas deficientes?

Segundo o dicionário Michaelis (2023), o termo deficiência, para a medicina, significa “mau funcionamento ou ausência de funcionamento de um órgão”. A Organização Mundial da Saúde – OMS (2010) define deficiência intelectual como reduzida capacidade na compreensão de novas informações ou no aprofundamento de informações já conhecidas, bem como dificuldade em aprender e desenvolver novas habilidades. A apropriação destes conceitos só reforça o pensamento de que nem toda pessoa dita autista deve ser considerada deficiente, mormente aquelas diagnosticadas com autismo leve.

No que respeita aos cuidados, a Rede de Atenção Psicossocial é composta de serviços variados, dentre os quais os Centros de Atenção Psicossocial – CAPS e CAPSi que, segundo as diretrizes do Ministério da Saúde, são as instituições destinadas para o tratamento do autismo. Entretanto, observa-se uma dificuldade no acesso aos serviços de saúde para atendimento a

peças autistas, interferindo na qualidade de vida, aumentando o estresse dos cuidadores, atrasando diagnósticos e dificultando o estabelecimento do tratamento adequado (Rossi *et al.*, 2008).

Tal problemática, geralmente atrelada a longas listas de espera na busca por atendimentos nos CAPS/CAPSi, suscitam questionamentos de que provavelmente a centralização dos atendimentos em praticamente um único equipamento, não seja viável, e que o grande desafio da Rede de Saúde Mental seja entender, de fato, qual é e onde é o lugar da pessoa dita autista.

Assim como nem todo autista se encaixa no conceito de deficiência, nem todo quadro de autismo é considerado “transtorno mental severo e persistente”³ (Brasil, 2011) premissa maior para atendimentos nos Centros de Atenção Psicossocial. Isto posto, entende-se que o atendimento aos autistas deve ser descentralizado para os demais serviços de saúde, como as Unidades Básicas de Saúde e os Hospitais, bem como ocupar outros espaços da Rede, como os grupos do serviço de convivência e fortalecimento de vínculos, existentes nos centros de Referência da Assistência Social – CRAS e participar de atividades esportivas e culturais ofertadas pelo município e/ou pela iniciativa privada, caso possam.

Porém, o que se percebe, na prática, é que estes serviços outros, principalmente os voltados para ações de cultura, lazer e esportes não são oferecidos pelo governo (em qualquer uma das esferas) e, sendo, não contemplam pessoas neurodivergentes. “O Estado se demonstra incapaz de atender aos fins constitucionais. A elaboração de um planejamento adequado é ignorada. Torna-se um problema de organização, orçamento, responsabilidade, prioridades e de gestão” (Costa; Fernandes, 2018, p.219).

O grau de severidade do autismo pode ser mensurado a partir do nível de suporte de que o autista necessita (Rios, 2017). Nos casos mais leves, o sujeito consegue desempenhar suas atividades cotidianas sem necessitar do auxílio de outrem e vai, ele mesmo, encontrando maneiras de se ajustar ao meio social. Assim, a necessidade de apoio é diretamente proporcional à severidade do caso. Nestes níveis, a pessoa autista realmente pode se reconhecer como

³ A Portaria Nº 3.088, de 23 de dezembro de 2011 Institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS):

Art. 7º O ponto de atenção da Rede de Atenção Psicossocial na atenção psicossocial especializada é o Centro de Atenção Psicossocial.

§ 1º O Centro de Atenção Psicossocial de que trata o caput deste artigo é constituído por equipe multiprofissional que atua sob a ótica interdisciplinar e realiza atendimento às pessoas com transtornos mentais graves e persistentes e às pessoas com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, em sua área territorial, em regime de tratamento intensivo, semi-intensivo, e não intensivo.

deficiente, necessitando de cuidados diuturnos, tal como a analogia feita por Rios (2017, p.226), quando compara o suporte a “uma espécie de ‘prótese social’, ou seja, algo que desempenharia um papel semelhante ao de uma bengala para um cego, ou de uma cadeira de rodas para quem não pode andar.” Ocorre que, nestes casos, a ‘prótese’ é humana, caracterizada na figura da pessoa cuidadora, em sua maioria das vezes a mãe, a quem nos referimos nesta pesquisa, que se devota aos cuidados com o dito autista, abdicando de seus projetos de toda ordem e cuja vida passa agora a ser imbricada com a da pessoa cuidada.

Mas, e qual é o lugar social destas mães? Onde ficam suas subjetividades, seus desejos e, por que não dizer, o protagonismo de suas vidas? Quem cuida da pessoa cuidadora? O que a sociedade espera destas mulheres e o que elas mesmas esperam de si?

3 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, que se instala nessa mãe antes mesmo do momento em que toma conhecimento do diagnóstico de autismo. Estudos estatísticos de Richards, Mossey e Robins (2016) mostram que a preocupação de 90% dos pais com o desenvolvimento de seus filhos, principalmente em relação à percepção de alteração na fala e capacidade de comunicar-se, tem levado à procura por terapias antes mesmo de qualquer hipótese ou confirmação diagnóstica.

A realidade brasileira também converge com tal pesquisa, pois se observam estudos pontuando ser os familiares os primeiros a enxergar importantes alterações no desenvolvimento dos filhos, dificuldades estas que, por sua vez, são negligenciadas quando relatadas pela primeira vez aos profissionais de saúde (Favero-Nunes; Santos, 2010 *apud* Lima; Couto, 2020). Essa omissão muitas vezes está associada a um sentimento de negação e não-aceitação de que suas crianças possam estar fora do que consideram padrão de normalidade. E isto lhes dá um outro lugar social: o da culpa.

É natural perceber mães se sentindo culpadas em relação a seus filhos autistas e que esta culpa 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) 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:

Agora, essa ideologia de “desculpabilizar” as pessoas é a ideologia de negar a subjetividade. “Você é uma máquina, movida pelos seus hormônios, movida pelos neuro-hormônios, sei lá por que diabo..., te entope de remédios, segue em frente e não pensa muito na vida”. É isso. Ter um filho autista, implica você pensar na vida (Furtado, 2013a, p.146).

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 e culpa, 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.

No campo internacional podemos mencionar Lorna Wing, psiquiatra inglesa e mãe de uma menina autista diagnosticada na década de 1950, decidiu se especializar em psiquiatria infantil pela inexistência de informações suficientes uma das pioneiras do entendimento do autismo como um espectro, que afeta as pessoas de diferentes maneiras, em diferentes estágios (Corrêa, 2017). Há também que se fazer referência a Judy Singer, socióloga australiana, ativista que se reconhece autista e que também tem uma filha autista, cunhou o termo neurodiversidade, que conforme pontua Paoli e Machado (2022, p.552)), “emergiu em um momento histórico onde as singularidades do autismo não pareciam encaixar-se nas agendas políticas de deficiência”. Ela defendia o autismo como um movimento, um conceito a ser construído de maneira ampla, sobre pessoas neurologicamente diferentes dos padrões sociais considerados dentro da normalidade.

No Brasil ressalta-se Berenice Piana, co-autora da Lei Nº 12.764/2012, que leva seu nome e institui a política de proteção à pessoa autista no Brasil. Mãe de três filhos, sendo o caçula autista, Berenice é ferrenha ativista na luta pelos direitos e melhor reconhecimento e qualidade de vida para os autistas brasileiros (Lucindo, 2022).

No Cariri cearense uma das referências nas lutas por melhorias para os autistas é Ana Moésia Magalhães Ribeiro, também com um filho autista, fundadora da Associação de Pais, Amigos e Profissionais dos Autistas do Cariri, em 2015 e que tem como premissa a luta da causa autista no Cariri. A instituição de caráter assistencial, beneficente e de cunho regional fica situada no município de Missão Velha - Ceará.

O que se pode perceber, observando estas mães, que representam tantas outras, é que a história do autismo é construída, em grande parte, pelas mães e que tem sido determinante a entrega delas na luta pela garantia de direitos e visibilidade para a causa autista. Suas lutas são legítimas e tem trazido vários benefícios para seus filhos, mas é sabido que estar no front de batalha traz consigo um desgaste absurdo e que o cuidado com elas mesmas ainda está longe

de ser contemplado. Não há legislação que garanta especificamente o cuidado com a saúde mental da pessoa cuidadora, nem oportunidades de cuidado que sejam compatíveis com a realidade de quem cuida.

Tendo em vista estas situações, 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.

Cabe ao Sistema Único de Saúde, ao Estado e à sociedade como um todo se valer destas premissas para organizar as redes de cuidado, levando em consideração a realidade de cada família e pautando suas ações integrais, longitudinais e coordenadas no sentido de contemplar estas mães, objetivando a diminuição desta sobrecarga (Gomes *et al.*, 2015).

3.1 A vida cotidiana no cuidado com a criança autista

Ainda que se perceba o caráter subjetivo e multifatorial do autismo nos sujeitos, entendendo que algumas crianças terão maior comprometimento nas relações consigo e com o mundo, é sabido que ter um membro autista provoca nas famílias alterações significativas nas atividades diárias bem como nas relações familiares (Meimes; Saldanha; Rosa, 2015) e que tais impactos são diretamente proporcionais à gravidade dos casos (Gorlin *et al.*, 2016).

O fato é que cuidar de uma criança autista, principalmente nos casos mais severos, não é fácil. Significa ter disponibilidade para levar e trazer às inúmeras consultas e terapias, a entender o que é o autismo e suas implicações, e as estratégias de enfrentamento, pelas mães, a esta realidade são diversas e plurais, donde se observa que o nível de entendimento do transtorno, bem como a situação sócio-financeira são cruciais para a qualidade das intervenções terapêuticas, comportamentais e escolares. Não há como pensar uma proposta de intervenção sem incluir neste processo a participação familiar, bem como o suporte e atenção às necessidades das mesmas (Fernandes, 2009).

Não é raro encontrar mães de crianças autistas que precisaram interromper suas carreiras profissionais devido ao tempo que se gasta para levar a criança aos atendimentos, aliados à escassez de outras pessoas cuidadoras com quem pudessem dividir estas atribuições (Favero; Santos, 2005). Isto ocorre principalmente com as que são autônomas ou laboram no serviço privado, o que se observa um caráter de classe no usufruto de direitos que poderão proporcionar melhor qualidade de vida para estas mulheres.

Isto porque pais de autistas que são servidores públicos federais têm direito à redução da carga horária da jornada de trabalho de até 50%, respaldados pela Lei nº 8.112/1990, complementada pela Lei nº 13.370/2016 que extingue a necessidade de compensação da carga horária reduzida e a redução salarial. Servidores públicos estaduais e municipais podem se valer da Lei nº 8.112/90 como referência para ter os mesmos direitos, caso o Estado ou Município não possuam decreto próprio sobre estas questões.

Além das idas e vindas para as diversas consultas, o cotidiano das mães de crianças autistas também se pauta em buscar estratégias para melhorar a qualidade de vida de seus filhos e encontrar subsídios para amenizar as dificuldades que surgem diuturnamente. Para isto, buscam informações técnicas e científicas, orientam-se com os profissionais e trocam experiências com outras mães na mesma situação.

Há casos em que a melhor alternativa é a mudança de cidade, principalmente saindo do interior para os grandes centros, objetivando melhores tratamentos para a criança autista, o que acaba trazendo mudanças na vida social de toda a família que precisa adaptar-se às novas realidades (Carvalho-Filha *et al.*, 2018).

Dentre os temas que mais se repetem na literatura acerca dos cuidados com crianças autistas, um dos mais constantes é a sobrecarga familiar e suas complexidades que atravessam as dificuldades em lidar com os filhos em crise, a solidão na tomada de decisões e cuidados que exigem vigilância constante, perpassando pela alteração em acessar os serviços de saúde e no sucateamento destes (Lima; Couto, 2020).

Assim, observa-se que a participação familiar nos cuidados com a criança autista altera a rotina de todos, contudo, “quando se percebe a ausência dos demais membros da família, nota-se que a sobrecarga de cuidados prejudica a qualidade de vida e as atividades diárias das mães” (Carvalho-Filha *et al.*, 2018, p. 27). Esta sobrecarga e prejuízos incidem, inclusive, nas barreiras quanto ao autocuidado destas mães. Em que momento desses dias tão atribulados sobra espaço para que elas possam se cuidar?

3.2 Autocuidado: há tempo para tal?

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).

Tudo isso interfere na qualidade de vida (QV) das crianças e de toda família. Estudos indicam que estas pessoas possuem padrões baixos de QV que, além da sobrecarga física e emocional, também estão associados a fatores como o isolamento, estresse, depressão e desagregação familiar. Tais circunstâncias demandam cuidados de longo prazo e, em alguns casos, de natureza permanente (Ferreira, 2018). Tal informação coaduna com o que a literatura professa a respeito da dedicação exclusiva das mães para com seus filhos autistas. Mas, e quando sobrar tempo para que elas se cuidem ou, destas mães, quem cuidará?

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.

4 A SALA DE ESPERA DOS CENTROS DE ATENÇÃO PSICOSSOCIAL INFANTIL

Até o início do século XXI, não havia tanto interesse na saúde mental de crianças e adolescentes. O marco da atenção do SUS para o cuidado deste público se deu em 2001, na III Conferência Nacional de Saúde Mental, quando se deliberou que o Estado deveria introduzir ações para cuidar de crianças e adolescentes em sofrimento mental, dando ênfase aos casos de maior gravidade e complexidade (Brasil, 2002). Até este momento, cabia às Santas Casas de Misericórdia, às entidades filantrópicas ou aos equipamentos de assistência social e educação estar à frente destes casos, cujas práticas se inclinavam mais a um viés reparador e disciplinante do que clínico e psicossocial (Couto, 2004).

Tais políticas foram efetivadas com a promulgação da Lei nº 10.216/2001, conhecida Lei Antimanicomial, que trata sobre a proteção e os direitos das pessoas com transtornos mentais e dá um redirecionamento ao modelo assistencial em saúde mental que consolida os

Centros de Atenção Psicossocial - CAPS como lugar de referência no atendimento humanizado a pessoas em sofrimento mental.

No ano seguinte, a Portaria 336/2002 organizou os serviços dos CAPS, enviando financiamento para a implantação dos Centros de Atenção Psicossocial infantil – CAPSi, destinados ao atendimento de crianças e adolescentes com transtornos mentais severos e persistentes (Brasil, 2002). Este feito pode ser considerado uma reparação histórica à população infantojuvenil, até então marginalizada no modelo de cuidado pautado na liberdade e inclusão social preconizados na Reforma Psiquiátrica, tão inspiradora para nossa política geral de saúde mental, até então direcionada apenas para o público adulto (Couto; Duarte; Delgado, 2008).

Assim, concordando com os princípios da Reforma Psiquiátrica, os CAPSi são equipamentos de cuidado territorial, de base comunitária, proporcionando serviços de atenção em saúde mental para pessoas em qualquer condição que implique prejuízos psicossociais severos e persistentes, incluindo aí as pessoas ditas autistas (Couto; Delgado, 2015).

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 preferencial neste e em quaisquer outros equipamentos públicos e privados. Contudo, neste ano de 2023, através da Lei 14.626/2023, autistas passam a ter atendimento prioritário, bem como a reserva de assentos de veículos de empresa pública de transporte e de concessionária de transporte coletivo. Isto acontece porque a maioria destas crianças se desestabiliza quando expostas demasiadamente a estímulos que não lhes são familiares.

Todavia, por contar com atendimentos realizados por equipe multiprofissional, os usuários frequentam este dispositivo de saúde mental, cujas consultas e terapias são distribuídas ao longo da semana ou 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 do dia nas salas de espera, aguardando seus filhos.

4.1 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).

Teixeira e Veloso (2006, p. 322) conseguem descrever e exemplificar com propriedade as múltiplas expressões singulares e coletivas observadas na sala de espera: “o guarda que vigia os transeuntes; o profissional que chama, em voz alta, o cliente para a consulta; as crianças que choram ao serem vacinadas; as pessoas que ficam felizes por terem sido bem acolhidas e cuidadas ou que se revoltam com a qualidade de atendimento.” Estas interações servem de parâmetros para a análise dos obstáculos subjetivos e objetivos das políticas públicas de saúde na interação usuários-equipamentos de saúde.

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).

Esperar é uma ação universal. Todo ser humano já esperou ou está esperando por algo ou alguém em suas vidas. Ayuero (2011) define a espera como uma experiência composta por três características: é uma experiência modal, pois as pessoas tem que esperar mais e por mais coisas no decorrer de suas existências; é também relacional, pois ao esperar as pessoas podem compartilhar saberes e criar redes de apoio que torne menos enfadonho o ato de passar muito tempo naquele lugar e, por fim, ativa pois, enquanto para passar o tempo, as pessoas procuram se ocupar de coisas ou atividades que sirvam como distração do ato de esperar.

Há uma relação entre a espera e a produtividade. Para muitos, o ato de esperar é visto como perda de tempo, haja vista ser aquele um momento em que se poderia estar fazendo algo “produtivo”, de modo que aqueles que necessitam esperar por mais tempo geralmente recebem o estigma de que suas vidas devem ser consideradas desimportantes por ser menos produtivas, de acordo com o imaginário social do que seja produtividade (Foster, 2016).

Mas, observando uma mãe de criança autista, cuja identidade geralmente está imbricada com a da prole, por viver em função dos cuidados com esta criança, pode-se tomar sua vida como não-importante ou não-produtiva? E o cansaço sentido ao fim do dia, após dar vencimento a tantas tarefas realizadas, deve-se a quê? E, ainda falando sobre este cansaço, quais estratégias devem ser criadas para melhorar a qualidade de vida destas mulheres que passam boa parte de seus dias nas salas de espera dos serviços de saúde?

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.

4.2 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), enquanto aos homens (quando permanecem, pois é comum a separação e/ou o abandono dos pais em famílias de crianças autistas) é atribuído o papel de suprir as despesas e auxiliar ocasionalmente no cuidado com os filhos (Bosa; Sifuentes, 2010) pois, por terem trabalhado fora de casa durante o dia, se professam cansados para contribuir nos cuidados com a criança no contraturno.

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.

As crises geralmente consistem em gritos, choro alto e até mesmo algumas atitudes mais agressivas, o que pode gerar um olhar de desaprovação das outras pessoas que aguardam por atendimento direcionado às crianças e, conseqüentemente, às mães.

O julgamento do outro, diz Smeha e Cezar (2011) exerce forte influência na maternidade. Perceber desaprovação de terceiros a respeito do comportamento da criança recai sobre a mãe como uma invalidação do maternar. Por outro lado, as autoras dizem que o incômodo com a presença da criança autista também pode ser percebido pelas mães como atitude preconceituosa, podendo gerar nelas um sentimento de revolta e promovendo duras discussões e acalorados debates.

Mannoni (1999) diz que qualquer ofensa ou atitude negativa direcionada ao filho é sentida pela mãe como se fosse com ela própria, o que corrobora com a ideia de que as

identidades de mãe e filho se confundem e se misturam. Jorge *et al.* (2019) complementam que críticas negativas e exclusão devido aos comportamentos dos filhos autistas trazem severos prejuízos à saúde das mães.

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.

Embora Smeha e Cezar (2011) afirmem que a trajetória de cuidado com a criança autista não deve ser atribuída a uma só pessoa e que, para dar conta da sobrecarga de cuidados, as cuidadoras devem contar com o auxílio da família, sociedade e instituições, não é isto o que acontece. O que se vê é uma jornada solitária e adoecedora para a maioria das mães. Assim, é necessário pensar políticas públicas focadas na melhoria da qualidade de vida também para elas (Mello *et al.*, 2013) e a permanência na sala de espera pode ser vista como o momento ideal para a promoção destes cuidados.

Bi (2022) classifica três tipos de suporte que podem ser dados pela rede de apoio e que são essenciais para melhorar a qualidade de vida destas mulheres: suporte instrumental caracterizado pela contribuição material; suporte informacional através do provimento de informações relevantes que possam contribuir com o enfrentamento dos desafios e suporte emocional pautado na empatia, confiança e cuidado com a mãe.

As mães se sentem desamparadas pelo sistema de saúde, nem são contempladas pelos suportes sociais, o que lhes causa sofrimento, principalmente devido ao fato de terem elas que readaptar suas vidas para suprir os cuidados com as crianças (Guimarães; Tachibana, 2021; Chaim *et al.*, 2020). Para que estes suportes sejam dados, importa criar estratégias de intervenção e cuidado, oportunizando espaços de verbalização e escuta para estas mulheres (Smeha; Cezar, 2011). As rodas de conversa nas salas de espera são de grande valia pois podem aliar a contribuição técnica dos profissionais de saúde às valorosas trocas de experiência entre as próprias mães e à busca coletiva de estratégias de autocuidado em meio às atribuições do dia a dia (Bi, 2022).

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.

5 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.

Objetivando fundamentar as expectativas das mães de crianças autistas nas salas de espera dos CAPSi, fez-se uma pesquisa sistemática da literatura nas principais bases de dados, como: Periodicos Capes, Biblioteca Virtual em Saúde – BVS, SciELO, LILACS e Google Acadêmico. Também foi feita a leitura de dissertações de mestrado e monografias de graduação acerca do assunto em tela. Gil (2010), conceitua este tipo de pesquisa como um estudo sistematizado baseado em material publicado em livros, revistas e periódicos de modo a fornecer instrumental analítico para qualquer que seja a pesquisa. Na busca, os descritores foram combinados de maneira a refinar a pesquisa e encontrar dados substanciais que a subsidiem. Os principais descritores a serem buscados foram: mães x autista x saúde mental; mães x autista x caps; mães x sala de espera x caps; mães x sala de espera x autista; família x autismo x cotidiano; mães x tea x caps; mães x saúde mental x autocuidado.

Nesta seleção do material bibliográfico, foram utilizados os critérios de inclusão: a) serem artigos científicos que versem sobre o tema da pesquisa; b) estudos preferencialmente feitos nos últimos quinze anos, verificando sempre as atualizações das informações; c) artigos preferencialmente em português; d) artigos presentes nas bases de dados supracitadas e distribuídos de forma gratuita; e) as pesquisas serem realizadas com mães de crianças autistas; f) revisão e atualização de literatura, teses, dissertações, monografias e livros. O critério de exclusão, nesta seleção de material, além de não atender os critérios de inclusão mencionados, foi o de serem pesquisas estrangeiras não condizentes com a realidade brasileira.

5.1 Os locais da pesquisa

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 esta pesquisadora reside e labora.

A região do Cariri, localizada no sul do Estado do Ceará é composta por 28 municípios, quais sejam: Abaiara, Altaneira, Antonina do Norte, Araripe, Assaré, Aurora, Barbalha, Barro, Brejo Santo, Campos Sales, Caririaçu, Crato, Farias Brito, Granjeiro, Jardim, Jati, Juazeiro do Norte, Mauriti, Milagres, Missão Velha, Nova Olinda, Penaforte, Porteiras, Potengi, Salitre, Santana do Cariri, Tarrafas e Várzea Alegre⁴. Destes, os únicos municípios contemplados com o CAPS infantil são Juazeiro do Norte e Barbalha, razão pela qual se deu esta pesquisa.

O CAPSi de Juazeiro do Norte fica localizado em uma espaçosa casa situada na rua Odete Matos de Alencar, 894, bairro Lagoa Seca. Este bairro fica afastado do centro da cidade, porém é de fácil acesso, tendo ponto/parada de ônibus bem próximo. Funciona de segunda a sexta-feira das 7h30 às 17h30, com pausa de duas horas para almoço e conta com equipe multiprofissional composta por médico psiquiatra infantil, assistente social, terapeuta ocupacional, psicólogo, enfermeiro, fonoaudióloga e equipe de apoio. A roda de conversa aconteceu no dia 21 de junho de 2023, no auditório, que foi previamente reservado para esta ocasião, com as cadeiras dispostas em círculo, com uma mesa ao centro para apoiar o gravador e demais materiais (TCLE, crachás e material de escritório). O horário foi das 8h às 10h, sendo aproximadamente uma hora e meia de conversa e meia hora para o lanche ofertado pela pesquisadora. Este horário foi assim definido por ser a hora em que as crianças (seus filhos) estariam participando de atividade em grupo e, assim, elas poderiam ficar mais à vontade para participar, sem maiores intercorrências.

⁴⁴ Fonte: Secretaria de Planejamento e Gestão do Governo do Estado do Ceará: www.seplag.ce.gov.br

O CAPSi de Barbalha fica localizado no centro da cidade, mais precisamente na rua Princesa Isabel, em frente ao Hospital São Vicente, local de fácil acesso. Funciona de segunda a sexta-feira das 8h às 17h, com intervalo de uma hora para almoço e conta com equipe multiprofissional composta por médico psiquiatra, psicólogas, assistente social, enfermeiro, fonoaudiólogo e equipe de apoio. A roda de conversa foi agendada inicialmente para o dia 01 de junho de 2023, mas as mães não puderam comparecer por estarem atarefadas com atividades outras relacionadas a seus filhos. Assim sendo, com o auxílio da Assistente social que incentivou e encorajou a participação delas, remarcamos para o dia 30 de junho do mesmo ano. O horário ficou agendado para as oito horas, pois daria tempo das mães deixarem seus filhos na escola e se deslocarem até o CAPS. O espaço destinado foi o pátio, pois algumas mães precisariam levar suas crianças (que estudam no período da tarde) e no pátio há espaço para que elas pudessem brincar enquanto a atividade acontecia. A duração da roda de conversa foi de aproximadamente uma hora e quinze minutos, sendo acrescentada mais meia hora para o lanche ofertado pela pesquisadora.

5.2 Sujeitos da pesquisa

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.

No CAPSi de Juazeiro do Norte, a pesquisadora ficou sozinha com as mães no auditório. No CAPSi de Barbalha, além da pesquisadora e das mães, também esteve presente, como ouvinte, a estagiária de Psicologia. Antes de iniciar as rodas de conversa, foram feitas as apresentações de todas as pessoas presentes, do título e objetivo da pesquisa e do porquê da necessidade destas rodas de conversa. Em seguida, foi lido o TCLE e, após certificação de que todas entenderam e após serem questionadas se haveria alguma dúvida acerca da pesquisa e do próprio termo, foi pedida a anuência e assinatura do termo, caso concordassem em participar. Todas as mães presentes aceitaram contribuir com o trabalho.

Assim, cada uma 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.

Ao serem questionadas sobre a quantidade de vezes que frequentam o CAPSi com seus filhos, 03 delas frequentam semanalmente; 05 mães frequentam quinzenalmente; 03 frequentam o CAPSi mensalmente; 02 vão de 2 em 2 meses; 01 vai de 3 em 3 meses; 01 vai de 6 em 6 meses e 01 vai de maneira esporádica (principalmente quando tem algum evento). Este espaçamento na frequência das consultas foi justificado por elas por dizerem que não há vagas em determinadas especialidades, principalmente psicóloga, assim, levam seus filhos para serem atendidos em outros equipamentos públicos e privados, restando ao CAPSi, muitas vezes, apenas as consultas com a psiquiatra.

No que se refere ao desempenho de atividade laboral remunerada, das 16 mães, apenas uma possui trabalho remunerado (doméstica) e outra é trabalhadora informal (confecciona e comercializa lacinhos decorados). As demais não exercem nenhum trabalho remunerado, dedicando-se exclusivamente aos cuidados com as crianças. A maior parte da renda destas famílias advém do Benefício de Prestação continuada – BPC (12 mães afirmam receber) ou do Programa Bolsa Família (04 mães afirmam receber).

Quando perguntadas sobre qual meio de transporte utilizam para se deslocar até o CAPSi, apenas 02 mães informaram que fizeram a carteirinha do Passe Livre, usam transporte público e não pagam passagem; 02 vão de uber/mototáxi e pagam as passagens; 05 usam transporte público, porém pagam a passagem; 06 se deslocam com seus próprios transportes e arcam com a gasolina e 01 vai a pé para o CAPSi pois reside próximo ao equipamento.

5.3 Coleta de dados

Cada grupo focal teve a duração de uma hora e trinta minutos, aproximadamente, tendo sido gravado e transcrito posteriormente. Para que a gravação pudesse ser viável, foi distribuído

entre os sujeitos da pesquisa um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) explicitando o título e objetivo da pesquisa, mencionando as rodas de conversa, que seriam gravadas, entretanto garantindo o sigilo, a identidade e a privacidade das mães de modo que, a partir da concordância em participar, elas passariam a ser identificadas por um número, que constaria em um crachá, a ser afixado em suas blusas. Também foi explicado a possibilidade de desistência em qualquer momento da pesquisa e garantido um retorno, após o trabalho pronto, através do envio para os dois CAPSi de uma cópia, para livre manuseio e divulgação. Todas aceitaram participar, sem exceção.

No CAPSi de Juazeiro do Norte, a pesquisa aconteceu no auditório, com as cadeiras dispostas em círculo, com uma mesa de plástico ao centro, onde ficou o gravador e a pasta com os TCLEs, os crachás numerados e a fita adesiva que os afixaria nas blusas das mães. Combinamos que, por questão de logística, de ordem e de facilitação da transcrição, as mães falariam, uma por vez, mas sem ordem, de modo que ficassem livre para se expressar sempre que lhes fizesse sentido.

No CAPSi de Barbalha, a roda de conversa aconteceu no pátio situado nos fundos do prédio. Neste pátio há uma espécie de alpendre coberto, com uma grande mesa de madeira e bancos nas suas laterais, onde os presentes se sentaram. Sobre a mesa ficou o gravador e a pasta com os materiais já descritos anteriormente. As orientações dadas para estas mães foram as mesmas mencionadas no CAPSi de Juazeiro do Norte.

A dinâmica pensada para as duas rodas de conversa foram as mesmas: deixar que as mães falassem livremente, mas a partir de sete perguntas norteadoras:

- Como é a vida cotidiana com a criança autista?
- Há algum obstáculo no acesso às terapias?
- Como você compreende sua participação no cuidado 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?
- O que se espera de quem espera?

A medida em que as mães iam falando, a pesquisadora ia anotando o número que as representava e o início da fala, para melhor facilitar a transcrição, posteriormente. Na roda de conversa que aconteceu em Barbalha, foi necessário acrescentar mais uma pergunta: “Por que boa parte das crianças de vocês só é atendida no CAPSi pela psiquiatria?” pois causou estranhamento o fato de a maioria só frequentar este dispositivo de saúde em períodos

demasiado longos. A resposta foi de que não tinha vaga e que as crianças faziam suas terapias em outros dispositivos como, por exemplo, o Centro de Diagnósticos Especializados – CEDE e a Pestalozzi.

5.4 Análise dos dados

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).

Isto posto, foi realizada uma primeira leitura do material (pré-análise) a fim de relembrar o que foi dito nas rodas de conversa, numa re-familiarização do discurso. O objetivo desta primeira leitura foi o surgimento de opiniões que pudessem levar à formulação de hipóteses (Bardin, 2021).

Concluída esta primeira etapa, passou-se à exploração do material, com a aplicação sistemática das decisões tomadas. A partir de então, os dados foram analisados e divididos em categorias que emergiram através das falas das mães de autistas. As expressões que mais se repetiram foram “me sinto muito sozinha nos cuidados com a criança”; “gostaria de ter mais tempo para cuidar de mim mesma”; “gostaria de ser cuidada também, além de cuidar dos outros”; “como se já não bastasse o tanto que me cobro, ainda me deparo com a cobrança dos outros para ser uma boa mãe” e “queria que nesse momento em que estou esperando meu filho sair das consultas, tivesse alguém pra cuidar de mim, pois é a única hora do dia em que fico sem ele”. Isto levou ao surgimento de cinco categorias, quais sejam:

- A participação, muitas vezes solitária, nos cuidados com as crianças autistas;
- A necessidade de autocuidado
- A carência de se sentir/ser cuidada
- As (auto)cobranças sobre quem espera
- A sala de espera como local de cuidado.

Por fim, fez-se o tratamento dos resultados obtidos e a partir da interpretação criteriosa das respostas distribuídas nas categorias que, alinhadas à literatura existente apontaram a necessidade de mais políticas públicas voltadas aos cuidados voltados para a qualidade de vida das pessoas que cuidam de crianças autistas, sobretudo as mães.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

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

Foi uníssono 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, como é o caso de MJ-6, que possui trabalho remunerado e, para que ela possa desempenhar esta atividade, o esposo fica em casa cuidando dos filhos:

MJ-6: Eu trabalho o dia inteiro e meu esposo teve que sair do trabalho dele pra cuidar dos nossos filhos. Porque nós temos dois, uma de dezoito que também é autista e tem depressão e eu nunca consegui atendimento pra ela, paguei um período particular, mas foi pouco tempo. Ela até que deu uma melhorada muito boa, só que agora porque ela tá passando só no psicólogo e toma remédio controlado. Aí ele saiu do emprego dele pra cuidar deles. Aí ele é quem leva na escola, traz pra aqui pra casa e quando eu chego eu fico com eles, ou seja, a gente vai se revezando, porque a gente não pode contar com ninguém da família. Não tem avô, não tem tio, não tem avó que diga assim: vou ficar um pouquinho, pra tu descansar nem que seja dez minutos, não tem.

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.

Comparando as falas de MJ-6 e 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: O que eu acho errado, o que eu acho errado eu sou bem completa a dizer o que eu acho errado. Eu não tenho ninguém, eu sou mãe solteira, eu sou viúva, ele tem ele é de outro casamento, 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 esse cuidado, trabalhar fora e delegar a terceiros, eu não imagino que funcione”.

Ainda sobre esse imbricamento de identidades, fica perceptível o quanto as mães não conseguem se desligar de seus filhos, nem mesmo nos raros momentos em que eles não estão presentes (momentos em que estão na escola ou nas consultas, por exemplo):

MB-6: Gente eu tô aqui, mas estou pensando na minha que ficou numa festinha e aí já saiu irritada pela roupa que não era a que ela queria e eu já sei... tô só pensando... lá... o que possa ter acontecido. Se toca o telefone, da escola, pronto! Eu mudo de cor, não... só penso em... nada bem! Isso por conta de uma roupa...

Esta indispensabilidade se dá pelo cansaço de não ter com quem contar, nem com a família e nem mesmo com a equipe multiprofissional que deveria assistir essas crianças. É árdua e solitária a luta dessas mães em busca de tratamentos e terapias para seus filhos, luta muitas vezes inglória pois o número de vagas vem sendo inversamente proporcional à enorme demanda. MJ-1 explana sobre isto:

MJ-1: É assim, pelo menos eu, com o meu, eu sofro muito. Por quê? Porque ele não tem terapia ocupacional, ele não tem fonoaudióloga, entendeu? (...) Quer dizer, eu preciso dessa ajuda, dessa ajuda dos profissionais, porque, ele tendo uma terapia ocupacional, ele, eu vou saber como lidar com ele dentro da minha casa, é eu sozinha, é eu quem ensino a ele os números, é eu quem ensino a ler, é eu quem ensinei a ele a como comer com a colher, porque ele só comia com a mão. Eu quem ensinei tudo a meu filho, quer dizer, foi eu sozinha. E eu sei que tem profissionais pra isso, entendeu?

MB-1 e MB-3 mostram que esta não é uma realidade apenas de Juazeiro do Norte pois seus filhos eram atendidos pela psicopedagoga mas, por já terem apresentado alguma melhora, “foram convidadas” a ceder a vaga para outras crianças que estavam em situação mais urgente. Ambas afirmam que os filhos não estavam muito bem, mas se sentiram inclinadas a ceder a vaga para outras crianças que estavam em pior situação. MB-7 chama de caridade, o gesto das duas mães, entretanto MB-6 consegue fazer uma análise crítica desta problemática:

MB-6: Mas aí tem um porém, em termos de uma criança autista, por mais que ela tenha melhorado, aquele momento tenha melhorado, no que ela passar sem fazer a terapia, ele vai regredir. De qualquer forma.

Após esta reflexão, MB-1 e MB-3 decidiram que vão procurar retornar seus filhos para as terapias nem que precisem voltar para a famigerada lista de espera, que, segundo elas, faz jus ao nome que tem.

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.

Lima e Couto (2020), ao se referir ao autismo, dizem que a rede de saúde mental deve elaborar estratégias de cuidado pertinentes às suas necessidades e que estas tenham a sensibilidade de ampliar possibilidades de comunicação, interação e pertencimento social, mas levando sempre em consideração as potências subjetivas de cada indivíduo”. 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.

6.2 A necessidade de autocuidado

“Vocês acreditam que também precisam de cuidados? Como gostariam de ser cuidadas?” Estas foram as perguntas norteadoras para as mães, nas rodas de conversa, ao abordar a questão do (auto)cuidado. Ficou perceptível o distanciamento entre a rotina com a criança e tempo para cuidarem de si. Até mesmo quando falavam sobre se cuidar, justificavam que precisavam fazê-lo para cuidar melhor dos filhos. Isto corrobora com o pensamento de Zanatta *et al.* (2014) quando diz que o cuidado integral faz com que as histórias de mãe e filhos se misturem; mãe e filho se enxerguem num só e que esta simbiose resulte na perda da identidade destas mulheres, em função de suas crias.

Nos dois CAPSi, as mães se queixaram de não dispor de tempo suficiente para dedicarem a si e imediatamente relacionam autocuidado a descanso. MJ-4, por exemplo, diz que tem dias em que agradece quando a criança vai dormir: “tem dia que eu não aguento. Eu

não aguento”. MB-8 reproduz o mesmo pensamento, ao dizer que seu momento de descanso é quando o filho está dormindo. MB-2 complementa dizendo que também descansa quando ele está na escola. MB-5 relata que muitas vezes o momento de descanso é quando o filho está na terapia, mas depois complementa: “Um momento de parar um pouquinho, entre aspas, porque a nossa mente não para”. MB-1 além de concordar, ainda completa: “E quando o menino tá na terapia, a gente já fica pensando no que vai fazer quando chegar em casa”.

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. MJ-4 ressalta a necessidade do autocuidado para que estejam bem ao cuidar dos filhos e MJ-1 questiona: “como é que a gente vai cuidar dos nossos filhos, se a gente não cuidar primeiro da nossa cabeça?” MB-8 aponta uma solução:

MB-8: É. Seria... seria ideal, na minha opinião, quando o filho tiver na terapia, a mãe também esteja nesse horário, entendeu? Pra facilitar. Porque não tem como outro horário, não consigo, não tem. No meu caso que é dois filhos, eu não consigo. Eu vou de segunda a sexta pra terapia e a minha terapia vai ser sábado e domingo? Não tem como, tu tá entendendo?

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”.

6.3 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:

MB-8: (...) até porque, às vezes você em casa, ou com a família, às vezes você quer, às vezes conversar e desabafar alguma coisa que você está passando, a sua própria família não entende o que você passa, entendeu? Pelo menos eu vejo um caso assim na minha família, também.

MJ-4 apresenta uma realidade diferente da vivenciada por MB-8, quando diz:

MJ-4: (...) Quando a gente não tem uma pessoa, fica difícil. Eu, por exemplo, eu tenho meu marido agora, porque eu arrumei uma pessoa como ele, né? Graças a Deus ele entende (a criança) desse jeito, ele dá força, ele diz: olha MJ-4, deixa eu aqui com ele, conversando, ele fica brincando com ele, dando atenção, enquanto eu tô fazendo o almoço ou alguma coisa.

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”.

Além do atendimento psicológico e da atenção familiar, uma das mães levantou a necessidade de ajuda financeira. Por não terem condições de exercer atividade remunerada, muitas acabam (sobre)vivendo do Benefício de Prestação Continuada ou da renda proveniente do Programa Bolsa Família, mas são categóricas em dizer que o valor recebido mal dá para comprar o essencial, quiçá para pensar em atividades de cultura e lazer. MJ-7 enfatiza:

MJ-7: Assim, eu acho o psicólogo é fundamental, mas eu acho que uma ajuda de custo, tipo, principalmente o BPC mesmo, ou tipo o governo ele só olha o Bolsa Família, ele só olha outras coisas, nunca ele dá um aumento no BPC, não dá decimo terceiro no BPC e tudo isso era bom pras mães porque as mães não tem direito a gastar com lazer, a gente não temos isso mas...

Por fim, MJ-5 resume a necessidade de cuidado dizendo que além da questão financeira, o que gostaria mesmo era de ser cuidada, de que as pessoas tivessem o que chama de “uma questão de consciência’ em ver que elas não estão bem e ajudá-las, ainda que seja com uma palavra.

6.4 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-1 comentou sobre o impacto sentido ao receber o diagnóstico de seu filho e que, a partir de então, passou a estudar e se aprofundar cada vez mais sobre o autismo. Ela diz que precisa conhecer a doença do filho para poder entendê-lo. Depois faz uma autocensura por ter dito que o autismo seria uma doença e justifica: “(...) pra mim conhecer a doença do meu filho, primeiro eu tenho que me aprofundar pra doença dele. Eu sei que não é uma doença, mas como nós mães somos é tão... o dia a dia é tão cheio que a gente leva isso como uma doença”. Esta mãe ainda desabafa:

MJ-1: pra ser sincera, eu queria ser melhor, como mãe, como ser humano, porque as vezes eu me sinto falha. Por que que eu me sinto falha? Porque as vezes eu não entendo a situação que ele tá passando. As vezes meu filho tá na tempestade, outro dia ele tá uma calma e eu queria muito, primeiro me entender como ser humano pra mim poder entender meu filho.

MJ-4 se cobra para ser uma mãe melhor a cada dia e fala sobre o desejo de ter ajuda profissional nesse processo:

MJ-4: 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 robzinhos 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?”

As mães se queixam da má-interpretação das pessoas, creditando a elas a pecha de mães incompetentes e caracterizam o comportamento das crianças como má-criação. Isso faz com que elas tenham que se justificar o tempo todo e até mesmo se privar de sair:

MJ-4: Eu já saí de aniversário, já saí de igreja... a gente tá numa igreja e as pessoas ficam falando, porque ele ficava se batendo, ele ficava batendo a cabeça, isso ali, pra mim, o pessoal fica olhando, dizia que eu não tinha educação, dizia: ‘você não cria o seu filho direito, não?’ Ele é especial, ele simplesmente tem essa dificuldade, mas as pessoas achavam que isso ali era uma má educação que eu tava dando pro meu filho, eu chegava em casa e ia chorar.

MJ-1: teve gente que dizia assim: Malcriação!!! Isso dói. O senhor chegou e disse desse jeito assim: ‘nossa, que filho mal-educado!’ isso ali me doeu, eu engoli a seco, só que quando foi na fila do supermercado que eu fui pagar, eu disse: pois nem você passar na frente do caixa, eu vou passar porque meu filho é autista, e eu vou passar porque ele tem direito. O homem veio todo “melancoloso” me pedindo desculpa, eu digo: eu tô cansada da sociedade vir me pedir desculpa quando descobre que meu filho é assim. Quer dizer, isso dói pra uma mãe.

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.

6.5 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).

7 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.

Pôde-se compreender que o autismo não se caracteriza da mesma forma em todas as pessoas e o grau de severidade deve ser observado a partir do nível de dependência nas interações sociais, comportamentais e na comunicação. Há autistas que conseguem desempenhar suas atividades diárias com autonomia, exercer atividades acadêmicas e laborais, se comunicar e interagir socialmente com dificuldades leves e/ou moderadas. Por isto, entende-se que nem toda pessoa autista deve ser considerada deficiente e que o CAPS não deve ser necessariamente o único lugar de atendimento para elas, já que este equipamento de saúde mental se caracteriza por prestar serviços a pessoas com transtornos mentais severos e persistentes. Assim, postula-se que a pessoa autista deve ocupar todos os lugares.

Ao analisar as relações de cuidados com as crianças autistas, mormente aquelas que se reconhecem nos quadros moderados e severos, houve o entendimento de que estas necessitam de cuidados em dedicação exclusiva tanto na lida cotidiana em casa, quanto no acompanhamento das diversas consultas e terapias vez que estas crianças são (ou deveriam ser) assistidas por equipe multiprofissional.

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 deixam 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.

AUYERO, J. Patients of the state: An Ethnographic Account of Poor People's Waiting. **Latin American Research Review**, v. 46, n. 1, 2011, pp.5-29.

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

BI, X-B *et al.* Influência da rede de apoio social e do apoio social percebido no bem-estar subjetivo de mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista. **Frontiers in Psychology**, v. 13, 2022.

BOSA, C.; SIFUENTES, M. Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade. **Revista Psicologia em Estudo**, v. 15, n. 3, p. 477-485. 2010

BRASIL. **Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990**. Dispõe sobre o regime jurídico dos servidores públicos civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais. Brasília: Ministério da Saúde, 1990.

BRASIL. **Lei nº 10.216, de 06 de abril de 2001**. Dispõe sobre a proteção e os direitos das pessoas portadoras de transtornos mentais e redireciona o modelo assistencial em saúde mental. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília: Diário Oficial da União, 2015.

BRASIL. **Lei nº 13.370 de 12 de dezembro de 2016**. Altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990, para estender o direito a horário especial ao servidor público federal que tenha cônjuge, filho ou dependente com deficiência de qualquer natureza e para revogar a exigência de compensação de horário. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

BRASIL. **Lei nº 14.626, de 19 de julho de 2023**. Altera a Lei nº 10.048, de 8 de novembro de 2000, e a Lei nº 10.205, de 21 de março de 2001, para prever atendimento prioritário a pessoas com transtorno do espectro autista ou com mobilidade reduzida e a doadores de sangue e reserva de assento em veículos de empresas públicas de transporte e de

concessionárias de transporte coletivo nos dois primeiros casos. Brasília: Diário Oficial da União, 2023. Disponível em: <https://www.in.gov.br/en/web/dou/-/lei-n-14.626-de-19-de-julho-de-2023-497531048>. Acesso em 15 de agosto de 2023.

BRASIL. **Lei nº 8.080 de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília: Ministério da Saúde, 1990.

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

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Linha de cuidado para a atenção às pessoas com transtornos do espectro do autismo e suas famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

BRASIL. **Portaria GM nº. 336, de 19 de fevereiro de 2002**. Normatiza os CAPS I, CAPSII, CAPS III, CAPS i II e CAPS ad II. Brasília: Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil. 2002.

BRASIL. **Portaria nº 3.088, de 23 de dezembro de 2011**. Institui a Rede de Atenção Psicossocial para pessoas com sofrimento ou transtorno mental e com necessidades decorrentes do uso de crack, álcool e outras drogas, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

BRASIL. Presidência da República. **Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012**. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm. Acesso em 19 jul. 2023. Brasília: D.O.U., 2012.

BRASIL. **TEA: saiba o que é o Transtorno do Espectro Autista e como o SUS tem dado assistência a pacientes e familiares**. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/noticias/2022/abril/tea-saiba-o-que-e-o-transtorno-do-espectro-autista-e-como-o-sus-tem-dado-assistencia-a-pacientes-e-familiares>. Acesso em: 19 jul. 2023. Brasília: Ministério da Saúde, 2022.

BRAUNER, M. C. C; FERRAZ, D. B. Uma visão holística das práticas em saúde mental amparadas na bioética latino-americana. **Cadernos Ibero-Americanos de Direito Sanitário**, Brasília, v. 6, n. 4, p. 10-26, out./dez, 2017. Disponível em: <https://www.cadernos.prodisa.fiocruz.br/index.php/cadernos/article/view/408/487>. Acesso em: 31 de julho de 2023.

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. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072011000100004&lng=en&nrm=iso. Acesso em 18 de abril de 2022.

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.
- CORREA, P. H. O autismo visto como complexa e heterogênea condição. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 2, p. 375-380, 2017.
- 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.
- COUTO, M. C. V; DUARTE, C. S.; DELGADO, P. G. G. A saúde mental infantil na Saúde Pública brasileira: situação atual e desafios. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 30, n. 4, p. 390-398, 2008.
- COUTO, M. C. V. Por uma política pública de saúde mental para crianças e adolescentes. In: **A criança e a saúde mental: enlases entre a clínica e a política**. FERREIRA, T. (Org.). Belo Horizonte: Autêntica/FHC-FUMEC, 2004.
- COUTO, M. C. V.; DELGADO, P. G. G. Crianças e adolescentes na agenda política da saúde mental brasileira: inclusão tardia, desafios atuais. **Psicologia Clínica**, v. 27, p. 17-40, 2015.
- CUNHA, E. **Autismo e Inclusão: Psicopedagogia e práticas educativas na escola e na família**. Rio de Janeiro: Wak Ed., 2018.
- FÁVERO, M. A. B.; SANTOS, M. A. Autismo infantil e estresse familiar: uma revisão sistemática da literatura. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 18, n. 3, p. 358-369, 2005.
- FERNANDES, F. D. Famílias com crianças autistas na literatura internacional. **Revista da Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 14, n. 3, p. 427-432. 2009.
- FERREIRA, N. S. P. **Qualidade de vida dos familiares de pessoas com Transtorno do Espectro Autista**. 2018. 98 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado em Ciências da Saúde, Universidade Federal do Amapá., Macapá, 2018.
- FURTADO, L. A. R. “Cede-se com as palavras para logo ceder com as coisas”: Observações freudianas sobre alguns mal-entendidos em torno do autismo. **A Peste**. São Paulo. v. 4, no 1, p. 65-74, jan./jun. 2012.
- FURTADO, L. A. R. Entrevista com Maria Anita Carneiro Ribeiro. **Stylus Revista de Psicanálise**. Rio de Janeiro. n, 26, p.141-152, 2013b.
- FURTADO, L. A. R. **Sua majestade o autista: fascínio, intolerância e exclusão no mundo contemporâneo**. Curitiba: CRV, 2013a.
- GIL, A. C. **Como Elaborar Projetos de Pesquisa**. 5. ed. São Paulo: Atlas, 2010.
- 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.

JORGE, R. P. C. *et al.* Diagnóstico de autismo infantil e suas repercussões nas relações familiares e educacionais. **Brazilian Journal of Health Review**, v. 2, n. 6, p. 5065-5077, 2019.

LIMA, R. C. *et al.* Indicadores sobre o cuidado a crianças e adolescentes com autismo na rede de CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro. **Physis** (UERJ. Impresso), v. 24, p. 715-739, 2014.

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.

LIMA, S. S. C. **Proteção ao Direito do TEA (Transtorno do Espectro Autista)**. 2022. 56 f. TCC (Graduação) - Curso de Bacharelado em Direito, Centro Universitário de Brasília, Brasília, 2022.

LUCINDO, M. V. **Entre o Público e o Privado, entre o Amor e a Luta: os desafios de mães de crianças autistas por um diagnóstico e tratamento precoce**. 2022. 120 f. Dissertação (Mestrado) - Curso de Mestrado em Políticas Sociais, Universidade Estadual do Norte Fluminense, Campos dos Goytacazes, 2022.

MAENNER, M. J.; WARREN, Z.; WILLIAMS, A. R. *et al.* Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years. **Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network**, United States, v.72, n. 2, p. 1–14. 2023.

MANNONI, M. **A criança retardada e a mãe** (5a ed.) (M. R. G. Duarte, Trad.). São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MEIMES, M. A.; SALDANHA, H. C.; BOSA, C. A. Adaptação materna ao transtorno do espectro autismo: Relações entre crenças, sentimentos e fatores psicossociais. **Psico**, v. 46, n. 4, p. 412-422. 2015.

MELLO, A.M. *et al.* **Retratos do autismo no Brasil**. São Paulo: Associação dos Amigos do Autista, 2013. 174 p.

MICHAELIS. **Dicionário online UOL**. Editora Melhoramentos, LTDA., 2023. Disponível em: <https://michaelis.uol.com.br/moderno-portugues/busca/portugues-brasileiro/deficiencia>. Acesso em: 04 de agosto de 2023.

MORAES, R. Uma tempestade de luz: a compreensão possibilitada pela análise textual qualitativa. **Ciência e Educação**, v. 9, n. 2, p. 191-211; 2003.

PAOLLI, J.; MACHADO, P. F. L. Autismos em uma perspectiva histórico-cultural. **Revista Gesto-Debate**, vol.22, n. 31, p.534-565, jan/dez, 2022.

RICHARDS, M.; MOSSEY, J.; ROBINS, D. L. Parents' Concerns as They Relate to Their Child's Development and Later Diagnosis of Autism Spectrum Disorder. **Journal of developmental and behavioral pediatrics**, v. 37, n. 7, p. 532-540, 2016.

RIOS, C. “Nada sobre nós, sem nós”? O corpo na construção do autista como sujeito social e político. **Sexualidad, Salud y Sociedad**. n. 25, p. 212-230, 2017.

ROSSI, L. P. *et al.* Caminhos Virtuais e Autismo: acesso aos serviços de saúde na perspectiva da Análise de Redes Sociais. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 10, p. 3319-3326, 2018.

SILVA, L. S.; FURTADO, L. A. R. O sujeito autista na Rede SUS: (im)possibilidade de cuidado. **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 31, n. 2, p. 119-129, maio-ago. 2019.

SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE. Conselho Nacional De Saúde. Comissão Organizadora da III CNSM. **Relatório Final da III Conferência Nacional de Saúde Mental**. Brasília: Conselho Nacional de Saúde/Ministério da Saúde, 2002.

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.