



## **CUIDAR DE QUEM CUIDA: UM OLHAR PARA AS MULHERES MÃES DE PESSOAS COM TEA**

*Sara Pereira dos Santos<sup>1</sup>, Thanara Castro da Conceição<sup>2</sup>, Laine Louise Carvalho de Almeida<sup>3</sup>, Marcos Rodrigo Oliveira<sup>4</sup>, Yure Rodrigues Silva<sup>5</sup>, Betânia Maria Oliveira de Amorim<sup>6</sup>*  
*betania.maria@professor.ufcg.edu.br*

**Resumo:** O diagnóstico do Transtorno do Espectro Autista (TEA) pode desencadear um sofrimento no âmbito familiar devido às demandas de cuidado que o indivíduo pode apresentar, ocasionando uma sobrecarga emocional que persiste desde o diagnóstico e se estende até a luta por tratamento. Sendo assim, as mulheres mães de filhos/filhas autistas precisam de apoio e suporte mútuos. Nessa perspectiva, esta ação extensionista objetivou acolher os múltiplos sofrimentos de aproximadamente 15 mulheres mães de filhos e filhas diagnosticados com TEA, vinculados ao Centro de Atendimento Educacional Especializado- CAEE, localizado na cidade de Massaranduba- PB. As ações aconteceram semanalmente com encontros voltados para acolhimento e escuta individual, com duração de até 50 minutos e por meio de oficinas em grupo, quinzenalmente, com foco nos sofrimentos que perpassam a realidade do cuidado de pessoas com TEA. Os resultados demonstraram o reconhecimento da importância do olhar para si e atentar para os riscos que a sobrecarga ocasionada pelas responsabilidades que perpassam as atividades domésticas e a maternidade podem comprometer a saúde mental. Por meio de atividades de acolhimento, orientação e acompanhamento, as participantes puderam compartilhar experiências, trocar conhecimentos e adquirir ferramentas para lidar com os desafios diários da maternidade de uma criança com TEA. O projeto também promoveu ações de conscientização e sensibilização sobre a importância do autocuidado e da busca por apoio psicológico, refletindo positivamente na qualidade de vida e bem-estar das participantes. O acolhimento e o cuidado com essas mulheres mostraram-se essenciais para fortalecer o seu papel de cuidadora e proporcionar-lhes uma rede de apoio e solidariedade.

**Palavras-chaves:** *Transtorno do Espectro Autista, mães, acolhimento, saúde e bem-estar.*

### **1. Introdução**

O diagnóstico de autismo pode acarretar abalos e danos emocionais aos familiares. A idealização do “filho perfeito” é comprometida a partir do recebimento do diagnóstico, visto que uma série de fatores de ordem clínica e social podem comprometer a vivência da criança e o olhar dos pais para o filho/filha. Nas palavras de Constantini, Silva e Ribeiro<sup>[2]</sup>, o casal constrói, idealiza, sonha e projeta a vida do filho/filha desde o momento da descoberta da gravidez, a revelação do autismo é a marca de uma imperfeição que foge à regra da normalidade e estabelece uma queixa inserida no preconceito, no desconhecimento e na decepção.

De acordo com a Associação Americana de Psiquiatria (2013)<sup>[2]</sup>, o Transtorno do Espectro Autista (TEA), é um distúrbio do desenvolvimento de causas neurobiológicas, caracterizado por alterações que se tornam típicas, afetam e impactam, de forma múltipla e variável, o comportamento, a interação social e as áreas de comunicação do sujeito. Teixeira (2016)<sup>[5]</sup> afirma que o Transtorno do Espectro Autista é uma síndrome de origem precoce que acarreta comportamentos estereotipados, repetitivos, rituais, alterações sensoriais e restrições de interesses. O quadro clínico de cada sujeito que apresenta autismo demonstra variações e manifestações diferentes.<sup>[5]</sup>

Os sintomas do TEA iniciam, na maioria dos casos, no primeiro ano de vida e persistem por toda a vida do sujeito. As pessoas que têm autismo, dependendo da severidade do transtorno, podem ter dificuldades de construir laços, podem aprender dificuldades de aprendizagem e podem ser parcial ou totalmente dependentes do cuidado de terceiros.<sup>[5]</sup> O cuidar, com base em Constantini, Silva e Ribeiro (2018)<sup>[2]</sup>, é uma tarefa histórica e socialmente, atribuída à figura da mulher, a partir da crença de que o feminino possui características como gentileza, generosidade, atenção e empatia, tornando as genitoras mais propensas ao cuidar dos filhos.<sup>[4]</sup>

<sup>1,2,3</sup> Estudantes de Graduação, UFCG, Campus Campina Grande, PB. Brasil.

<sup>4,5</sup> Colaboradores externos, Psicólogo e Enfermeiro, Campina Grande, PB. Brasil.

<sup>6</sup> Coordenadora, Professora associada, vinculada a Unidade acadêmica de Psicologia, UFCG, Campus Campina Grande, PB. Brasil.

A partir da descoberta do autismo uma série de exigências, que exigem ajustes e reajustes à dinâmica familiar são solicitadas. Cuidar de um autista requer paciência, tempo, atenção, disposição e conhecimento a respeito das especificidades, particularidades e da natureza do autismo.<sup>[4]</sup> O preconceito existente em relação às crianças autista ainda é grande e a sociedade, em muitos casos, culpabiliza e responsabiliza a família, em especial a mãe pelo comportamento e pela não normalidade do filho/filha. Deste modo, as mulheres mães tendem a assumir a responsabilidade pelo cuidar e também pela marca que segue, prossegue e insiste em repetir “meu filho é imperfeito.”<sup>[2]</sup>

As mães são as principais cuidadoras dos filhos com TEA. O cuidar de sujeitos que têm o diagnóstico de autismo, pode ser exaustivo e estressante, deste modo, é fundamental que os envolvidos no processo tenham rede de apoio e o acompanhamento de profissionais que possam acolher e cuidar da saúde mental (RICCIOPPO, HUEB, BELLINI, 2021)<sup>[4]</sup>. O suporte profissional às mulheres mães é necessário, haja vista a ampla carga de sofrimento e os diversos afetos e sentimentos suscitados com a presença do diagnóstico (MORAES, BIALER, BERNER, 2021)<sup>[3]</sup>.

O impacto do diagnóstico causa diversas incertezas aos genitores. A sensação de que o filho/filha é inadequado e incapaz de realizar atividades e habilidades sociais é um dos primeiros sentimentos. Os desafios acerca do cuidar podem crescer ou diminuir de acordo com o grau do TEA. No entanto, o desconhecimento da sociedade é uma das causas de sofrimento, visto que o olhar para o autismo ainda é repleto de estigmas e estereótipos (MORAES, BIALER, BERNER, 2021)<sup>[3]</sup>.

Em pesquisa realizada em 2018, Constantinidis, Silva e Ribeiro<sup>[2]</sup> mostraram que o sofrimento da mulher mãe ocorre também pela anulação de si em consequência da necessidade de cuidar do filho/filha. O autoabandono ocorre numa linha que muitas vezes se inicia pela saída do emprego, pela negligência de cuidados com o corpo e com a saúde, pela ausência de desejo de conviver socialmente e pela desatenção com a relação com o marido. O cuidar do filho/filha com autismo provoca na mulher mãe o sentimento de responsabilização extrema, de modo que ela passa a se tornar indiferente a si mesma em uma constante necessidade de oferecer amor ao filho/filha.<sup>[2]</sup>

O amor pela criança com autismo também pode sofrer atritos e abalos. As dificuldades diárias e os empecilhos que muitas vezes impossibilitam a normalidade do cotidiano, podem motivar afetos como raiva e ódio direcionados ao filho/filha. Desta forma, as mulheres mães precisam se esforçar para que os afetos ditos bons, como amor e carinho, sobreponham-se e sejam maiores que os pensamentos negativos. A carga social que impõe e difunde a ideia de amor materno perfeito e natural à mulher, acarreta cobrança e decepção a mulher mãe, que pode se enxergar de modo cruel por não atender ao que se espera da figura materna.<sup>[3]</sup>

A desorganização emocional da mulher mãe pode aumentar à medida que não houver parceria ou rede de apoio. O diagnóstico de autismo desestabiliza a ordem

familiar e exige a reorganização da dinâmica da família. Os genitores, em muitos casos, negam a existência do diagnóstico e ignoram as necessidades da criança autista. A sobrecarga do cuidar recai sobre a mulher e a relação de marido e esposa, muitas vezes, passa a ser inexistente. O genitor ignora e abandona a criança que tem autismo e a mulher, de modo que a nova realidade da mulher mãe pede a acomodação do ser mulher de diversos modos, que podem acarretar problemas sociais, emocionais, financeiros e de saúde física e mental.<sup>[2]</sup>

Considerando a especificidade da realidade das mulheres mães de filhos/filhas autistas posto que, precisam de apoio e suporte tanto quanto os filhos, por meio de atendimentos individuais e em grupo, buscamos acolher os múltiplos sofrimentos de mulheres mães cujos filhos e filhas são vinculados ao Centro de Atendimento Educacional Especializado- CAEE, localizado na cidade de Massaranduba- PB.

## 2. Metodologia

A metodologia utilizada com a população atendida (mulheres mães de filhos e filhas diagnosticados com TEA) envolveu tanto a abordagem individual quanto em grupo. No âmbito individual, semanalmente, foram realizados atendimentos clínicos, com duração de até 50 minutos, sob a perspectiva das abordagens Terapia Cognitivo-Comportamental, Abordagem Centrada na Pessoa e Psicanálise, em conformidade com a área de formação dos extensionistas. Os referidos atendimentos foram voltados para o acolhimento e escuta individual afim de compreender as necessidades, dificuldades e demandas específicas das mulheres mães. Essas abordagens individualizadas permitiram uma maior profundidade na análise dos casos e uma melhor adaptação das intervenções propostas.

Com relação as atividades em grupo, foram realizados 6 encontros quinzenais regulares de apoio e troca de experiências entre as mães, possibilitando a construção de redes de apoio e a criação de um espaço seguro para compartilhar vivências e estratégias de enfrentamento.

As atividades em grupo foram orientadas pelas Metodologias participativas. As metodologias participativas foram fundamentais para promover a colaboração e o envolvimento das mulheres mães. Através da criação de espaços de diálogo e escuta, as participantes compartilharam suas experiências, desafios e necessidades, contribuindo para a definição de estratégias e ações mais assertivas. Além disso, a utilização de técnicas participativas, como grupos de discussão, rodas de conversa e oficinas, possibilitaram a construção coletiva de encaminhamentos e a promoção do empoderamento das mulheres, incentivando-as a se tornarem agentes de transformação em suas realidades.

Dessa forma, as metodologias participativas foram essenciais para complementar de forma adequada e efetiva às demandas e necessidades das mulheres mães, potencializando e promovendo o seu bem-estar e qualidade de vida.

Vale ressaltar que o uso dessas abordagens combinadas permitiu um acompanhamento mais abrangente e eficaz das mães participantes, contribuindo

para promover seu bem-estar emocional e fortalecer suas habilidades de cuidado.

### **3. Resultados e discussões**

Conforme mencionamos foram realizadas ações no âmbito individual e coletivo.

No âmbito individual, cerca de 15 mulheres mães, que têm filhos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e são atendidas pelo Centro de Atendimento Educacional Especializado – CAEE de Massaranduba, PB, participaram das atividades propostas. Oito mulheres foram selecionadas pelos profissionais do CAEE para participarem de sessões individuais, conduzidas por três acadêmicas de Psicologia, totalizando em média 10 encontros com cada uma.

Inicialmente, algumas mulheres percebiam as sessões como mais um espaço para discutir sobre seus filhos e seus diagnósticos. No entanto, ao longo do processo, perceberam que aquele era um espaço destinado a elas mesmas, para abordar suas próprias angústias, medos, desconfortos, desejos e aspirações. De acordo com determinadas mulheres, resgatar sua identidade, perdida após a maternidade, foi uma tarefa desafiadora e dolorosa. Com o decorrer das sessões, observaram-se mudanças expressivas na forma como se percebiam, lidavam com o diagnóstico e se posicionavam nas relações pessoais e profissionais.

Ao término dos atendimentos clínicos, apesar do número reduzido de sessões, em função do tempo de execução do projeto, foram identificados resultados significativos que evidenciaram a importância e eficácia das sessões realizadas. As participantes relataram uma melhora em sua qualidade de vida e bem-estar emocional, além de uma maior capacidade de lidar com os desafios diários relacionados ao cuidado de seus filhos com TEA e ao cuidado de si.

Ademais, houve uma redução perceptível nos níveis de estresse e ansiedade, demonstrando um impacto positivo no que se refere a saúde mental. As mães também relataram um maior conhecimento sobre o transtorno e estratégias de manejo, o que contribuiu para uma melhor relação e comunicação com seus filhos autistas. Nesse sentido, o atendimento individual mostrou-se fundamental para proporcionar apoio e orientação específica para um grupo vulnerável da sociedade, destacando a importância de cuidar não apenas das pessoas com TEA, mas também de quem cuida delas.

No âmbito coletivo foram promovidas seis oficinas em grupo, com uma média de 12 mulheres participantes em cada encontro, com o objetivo de promover o cuidado e bem-estar das participantes, reconhecendo os desafios enfrentados por essas mulheres em seu cotidiano. A utilização de oficinas baseadas nas metodologias ativas no desenvolvimento do projeto buscou proporcionar um espaço de aprendizado e troca de experiências, no qual as participantes pudessem se sentir acolhidas para lidar com suas demandas específicas.

3.1. OFICINA 1 - “Quem eu sou quando Maio acaba?”

Neste encontro inicial, tivemos a oportunidade de apresentar o projeto, os/as integrantes e o propósito das ações a serem realizadas. Foi um momento para explorar as emoções, abrir espaço para compartilhar e ouvir, e validar os sentimentos que surgiram durante a roda de conversa. Mesmo com alguma timidez, ficou evidente uma grande demanda de fala e fragilidade emocional entre as mulheres.

3.2. OFICINA 2- “Leis, direitos e inclusão: saber para se defender”

Neste momento o enfoque foi direcionado a divulgação das leis e direitos que garantem a proteção das pessoas com autismo, compartilhando experiências, abordando casos de negligência e discutindo estratégias para combater o preconceito e a falta de cuidados, com base nas legislações vigentes. Foi um momento revelador, pois, apesar de bem informadas sobre o autismo, a maioria das mulheres desconhecia a extensão dos direitos garantidos por lei.

3.3. OFICINA 3 - “Vida ideal x vida real”

Nesta oportunidade, focamos na abordagem do luto e na desconstrução da imagem idealizada da maternidade após o diagnóstico, abordando também o desejo - ou a falta dele - de ser mãe. Durante esse momento, as participantes puderam compartilhar seus sentimentos desde o momento do diagnóstico, bem como discutir os desafios, preconceitos e pressões impostas pela sociedade em relação ao padrão de “mãe perfeita”.

3.4. OFICINA 4 - “Vamos brincar de quê?”

A proposta da oficina foi promover momentos de descontração, relembrar a importância da brincadeira na rotina diária e incentivar a interação entre pais e filhos. Foram apresentadas sugestões de brincadeiras simples e acessíveis para estimular o desenvolvimento das crianças, ressaltando que o elemento principal para esses momentos é o amor e afeto.

3.5. OFICINA 5 - “Conversando sobre autismo”

Nesta oficina foi abordado o tema sobre as percepções iniciais das participantes sobre o autismo assim como as impressões observadas quando recorreram a ajuda profissional. Foi discutido também o uso de medicamentos e os riscos do desmame sem orientação adequada, prática comum entre as participantes. O objetivo foi esclarecer dúvidas, acolher medos e fornecer informações sobre a medicação. Foi destacado que a incerteza em relação ao futuro gera grande angústia.

3.6. OFICINA 6 - “Cuidar de quem cuida”

Esta última oficina teve como propósito avaliar e finalizar o projeto, analisando as possibilidades e desafios enfrentados durante a sua execução. Também foi discutido quais aspectos precisariam ser aprimorados e quais necessidades não foram totalmente atendidas, visando projetos futuros. As participantes de modo unânime, avaliaram positivamente o trabalho desenvolvido.

As oficinas orientadas pelas metodologias participativas desempenharam um papel fundamental na execução do projeto. Por meio destas, as mulheres mães foram instigadas a lidar com os desafios e demandas específicas que surgem no cuidado de seus filhos com

TEA. As metodologias participativas permitiram que as participantes tivessem voz ativa no processo de aprendizagem e troca de experiências, promovendo um ambiente de acolhimento e empoderamento.

Além disso, as oficinas proporcionaram um espaço seguro para a expressão de emoções, dúvidas e angústias, contribuindo para a promoção da saúde mental e bem-estar das participantes. Ao desenvolver habilidades práticas e emocionais, essas oficinas possibilitaram as mulheres refletir acerca do enfrentamento dos desafios do dia a dia e cuidar de si mesmas enquanto cuidam de seus filhos com TEA. Em suma, as oficinas orientadas pelas metodologias participativas foram um recurso importante para a avaliação positiva do projeto pois proporcionou apoio, informação e fortalecimento para as mulheres mães que desempenham um papel tão crucial na vida de seus filhos com TEA.

#### 4. Conclusões

O projeto "Cuidar de quem cuida: um olhar para as mulheres mães de pessoas com Transtorno do Espectro Autista" teve como principal objetivo oferecer suporte psicológico acolhimento e orientação para mulheres que desempenham o papel de cuidadoras principais de seus filhos com autismo, que frequentemente enfrentam desafios emocionais, físicos e sociais significativos. Por meio desse projeto, as participantes tiveram a oportunidade de compartilhar suas experiências, receber informações sobre o transtorno e aprender estratégias de autocuidado.

Ademais, as ações buscaram promover a saúde mental e emocional das mulheres, instrumentalizando-as a lidar com os desafios do cotidiano e proporcionando um apoio essencial para que possam continuar a desempenhar seu papel de cuidadoras com mais equilíbrio e tranquilidade.

É fundamental ressaltar a importância desta iniciativa para a promoção da saúde mental e do bem-estar das mães que dedicam seus esforços diariamente no cuidado de seus filhos com TEA. Através da realização das atividades que proporcionaram momentos de acolhimento e apoio psicológico, foi possível observar uma melhora significativa na qualidade de vida das participantes. Além disso, a troca de experiências e a criação de redes de apoio entre as mães contribuíram para a construção de um ambiente mais acolhedor e empático. Diante disso, reforça-se a importância de investir em ações que promovam o autocuidado e a saúde mental das mulheres que desempenham o papel de cuidadoras de pessoas com TEA, garantindo assim uma melhor qualidade de vida para todos os envolvidos.

Entre as limitações do projeto, é importante ressaltar o cenário político conturbado em que a cidade de Massaranduba-PB se encontrava, o que implicou na diminuição do número das oficinas ofertadas. Além disso, as mães enfrentavam uma sobrecarga de trabalho e afazeres domésticos que dificultava a participação nos encontros em grupo. Foi perceptível que a vulnerabilidade social, a sobrecarga física e emocional da "maternidade atípica" estava afetando a saúde mental

das mulheres atendidas, cujo trabalho muitas vezes passa despercebido.

Esta realidade ressalta a necessidade urgente de cuidar da saúde mental materna e destaca o impacto positivo que, parcerias como aquela que realizamos, podem ter no cuidado daquelas que cuidam.

Investir em projetos que promovam a inclusão é fundamental para estimular um ambiente mais diversificado e igualitário. A inclusão é um princípio ético que assegura oportunidades iguais para todos, independentemente de suas características individuais.

Além disso, a inclusão contribui para o desenvolvimento sustentável da sociedade, garantindo que todos tenham acesso a educação, emprego e serviços básicos. Portanto, é imprescindível que sejam destinados recursos e esforços para a promoção da diversidade e inclusão em todos os âmbitos da sociedade.

É importante destacar que as atividades de extensão desenvolvidas pelas universidades desempenham um papel fundamental na promoção da inclusão social e na democratização do conhecimento. Por meio de programas e projetos que visam atender às necessidades da comunidade, as instituições de ensino superior conseguem ampliar o acesso à educação e cultura, contribuindo para a redução das desigualdades e para a formação de cidadãos mais conscientes e participativos.

Ademais, as atividades de extensão permitem que a universidade se aproxime da realidade social, atuando de forma mais efetiva na resolução de problemas locais e na construção de uma sociedade mais justa e igualitária. Dessa forma, conforme testemunhamos, as ações de extensão se mostram essenciais para a formação integral dos estudantes e para a consolidação do papel da universidade como agente de transformação social.

#### 5. Referências

- [1] American Psychiatric Association. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**. 5. ed. Washington, DC, 2013.
- [2] CONSTANTINIDIS, Teresinha Cid; SILVA, LailaCristina; RIBEIRO, Maria Cristina Cardoso. "Todo mundo quer ter um filho perfeito": vivências de mães de crianças com autismo. **Psico-USF**, vol. 23, 2018.
- [3] MORAES, Anna Victória Pandjarjian Mekhitarian; BIALER, Marina Martins; LERNER, Rogério. Clínica e pesquisa do autismo: olhar ético para o sofrimento da família. **Psicol. Estud.**, 2021.
- [4] RICCIOPPO, Maria Regina Pontes Luz; HUEB, MarthaFranco Diniz; BELLINI, Marcella. Meu filho é autista: percepções e sentimentos maternos. Ribeirão Preto: **Rev. SPAGESP**, vol. 22, 2021.
- [5] TEIXEIRA, Gustavo. **Manual do autismo**. Rio de Janeiro, 2016.

#### Agradecimentos

À Secretaria Municipal de Educação- SEDUC e ao Centro de Atendimento Educacional Especializado – CAEE (Massaranduba) pelo suporte e colaboração no

desenvolvimento das atividades.

À UFCG pela concessão de bolsa por meio da Chamada PROPEX 003/2022 PROBEX/UFCG.