ISSN: 2358-8829

# EDUCAÇÃO EM SAÚDE E AUTOCUIDADO DE CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM TEA: RELATO DE EXPERIÊNCIA NO CENTRO DE ATENDIMENTO AO AUTISTA

Filipe Medeiros Wanderley [1]
Ester Alvarenga Barbosa [2]
José Eduardo de Lima [3]
Sofia Alice Lucena [4]
Betânia Maria Oliveira de Amorim [5]

## INTRODUÇÃO

Este relato de experiência se propõe a expor um projeto realizado pelos alunos do bacharelado em Psicologia da Universidade Federal de Campina Grande. A atividade consistiu em realizar uma intervenção direcionada a um grupo de cuidadores de dependentes com transtorno do espectro autista (TEA) que acompanham o atendimento, semanalmente, na recepção do Centro de Atendimento ao Autista (CAA) de Campina Grande, ao longo de quatro encontros nas sextas-feiras pela manhã, das 10:00 às 11:30.

Esse trabalho foi idealizado a partir de uma atividade da disciplina Educação em saúde, cuja proposta era desenvolver um projeto de intervenção para um grupo dentro de um contexto de vulnerabilidade social. E, dentro desse aspecto, a escolha do grupo-alvo partiu da pergunta: “Quem cuida de quem cuida?”, e, em especial, quem cuida do cuidador imerso em um contexto de grandes modificações provocadas pelo TEA, referenciando todos os seus impactos dentro de um ambiente familiar.

Acerca da instituição, o CAA é um dispositivo estadual inaugurado em 2022 na

[1] Graduando do curso de Psicologia da Universidade Federal de Campina Grande – UFCG, filipe.wanderley2022@gmail.com;
[2] Graduanda do curso de Psicologia da Universidade Federal de Campina Grande – UFCG, esteralvarenga20@gmail.com;
[3] Graduando do curso de Psicologia da Universidade Federal de Campina Grande – UFCG, jose.e.lima@estudante.ufcg.edu.br;
[4] Graduanda do curso de Psicologia da Universidade Federal de Campina Grande – UFCG, sofiaalicelucena1@gmail.com;
[5] Professora associada, vinculada à Unidade Acadêmica de Psicologia da Universidade Federal de Campina Grande - UFCG, betania.maria@professor.ufcg.edu.br.

ISSN: 2358-8829

cidade de Campina Grande, Paraíba. Em linhas gerais, sua criação é respaldada no acompanhamento à população infanto-juvenil com demandas provocadas pelo TEA de 70 municípios paraibanos. Em relação ao funcionamento do dispositivo, o enfoque é no atendimento multidisciplinar: fonoaudiológico, psicológico, psicopedagógico e psicomotor com ênfase na estimulação precoce dos aprendizes do serviço (G1, 2022).

Embora seja uma estrutura que almeja atender integralmente às demandas do cuidado e do tratamento de crianças e adolescentes com TEA, ainda é requisitada, devido às lógicas de funcionamento interno do dispositivo, de modo obrigatório, a presença regular do responsável ao longo de toda estadia do dependente no dispositivo, o que, dentro de um dispositivo de realidade estadual, acaba por configurar a criação de um tipo de perfil recorrente de pais: aqueles que devem realizar migrações pendulares para ter acesso ao serviço.

De início, o planejamento era alcançar a totalidade dos cuidadores dentro do recorte do horário delimitado. Contudo, durante o diagnóstico foi observada a ausência de figuras paternas. Estas, posteriormente, apareceram raramente e sem regularidade durante a realização da intervenção, mas optaram por não participar das atividades. Portanto, a partir desse momento, optou-se por tratar a palavra “cuidador” no feminino e plural, haja vista que são as mulheres, em especial, mães e avós, que desempenham, de modo majoritário, a atividade de trabalho de cuidado dentro do contexto colocado.

Devido a isso, essa atividade foi direcionada a partir de uma visão crítica às questões levantadas acerca dos impactos associados ao tratamento de crianças com TEA na vida das responsáveis, repercutindo em conceitos como maternidade e questões de gênero. Dessa forma, Federici (2023) afirma que a dominação do corpo da mulher é fundamental para a manutenção da força de trabalho capitalista, que depende do trabalho reprodutivo gratuito desempenhado por essas mulheres. São elas que sustentam a lógica do trabalho de cuidado, em razão de um contexto sociocultural preestabelecido.

Sob essa ótica, é possível evidenciar, de forma análoga, que, no contexto clínico do TEA, essas cuidadoras realizam um trabalho de cuidado não remunerado, o que corresponde ao que a autora conceitua como trabalho reprodutivo. Como resume Federici: “O que chamam de amor, nós chamamos de trabalho não remunerado” (FEDERICI, 2019, p. 40). Entender esse fenômeno através do olhar da autora, para além de trazer reflexões acerca da exploração da força feminina desempenhada por

ISSN: 2358-8829

meio da reprodução, contribui para elucidar a prevalência feminina dentro desse contexto enquanto um sintoma de uma formação social na qual não há naturalidades.

Percebe-se, na verdade, que a constante necessidade de disponibilidade de tempo para as demandas da maternidade, em especial, ao incluir em seus cronogramas o tratamento de seus dependentes, diminui consideravelmente a possibilidade dessas mulheres de possuírem empregos formais, aumentando a dependência econômica desse grupo (LIMA, 2021).

Vale considerar também que a dinâmica social estabelecida em torno dos indivíduos com TEA constitui um fator adicional de estresse para essas cuidadoras. Para entender essa perspectiva, é possível estabelecer um paralelo entre a análise genealógica da exclusão social desenvolvida por Foucault (2017) e a discussão de Donvan e Zucker (2017) acerca da categorização histórica dos indivíduos com TEA dentro do contexto da loucura. Acerca disso, compreende-se que parte do estigma direcionado às pessoas autistas pode ser interpretada como uma herança das formas históricas de tratamento da loucura, marcadas pela exclusão social e pelo "grande internamento", descritos por Foucault.

Embora o autismo não constitua a categoria histórica analisada por Foucault, sua genealogia da exclusão permite compreender como determinados saberes psiquiátricos produziram formas de classificação, normalização e estigmatização que ainda influenciam as representações sociais dirigidas às pessoas neurodivergentes. Esse estigma recai, em grande medida, sobre as mães, frequentemente culpabilizadas pelos efeitos do autismo em seus filhos.

Esse panorama de culpabilização das mães acerca do TEA não ocorre sem motivo, ele possui uma raiz histórica dentro das primeiras produções da psicanálise acerca do tema. Pois, segundo Fadda e Cury (2016), uma das perspectivas etiológicas acerca do autismo no século XX foi a relacional que entendia o autismo como um fenômeno psicológico ocasionado por uma perturbação do desenvolvimento psíquico causada pela inadequada relação mãe-filho, tal conduta foi reforçada por grandes nomes dentro da psicanálise como Winnicott e Lacan. Hoje, a perspectiva genética e ambiental é a mais aceita na compreensão do quadro em detrimento da relacional.

Esse viés, como demonstraram Donvan e Zucker (2017) em seu livro, somado às teorias eugenistas do século XX, influenciou drasticamente a vivência das famílias norte-americanas na década de 30 na perspectiva de criação de crianças com

ISSN: 2358-8829

transtornos, contexto em que existiam propagandas que incentivavam a abdicação do direito dessas crianças de serem criadas por suas famílias em prol da institucionalização desses indivíduos. Os autores também relatam o sentimento velado de vergonha que existia dentro da família americana dessa época por gestar um indivíduo com transtorno e as estratégias de silenciamento utilizadas no período.

Para avançar na compreensão dessa realidade, especialmente em seu impacto emocional sobre a figura do cuidador, é necessário entender que é natural que os pais idealizem uma criança perfeita e, no momento em que ocorre a passagem da idealização para a realidade, o que pode acontecer na observação de uma possível condição que afete o neurodesenvolvimento da criança sonhada, é possível que possa ser instaurado um quadro de luto por essa criança idealizada, o que pode se constituir em uma barreira inicial para o tratamento adequado de uma criança com TEA (DUARTE, 2019).

Essas cuidadoras tendem a ficar imersas no trabalho de cuidado, muitas vezes negligenciando suas próprias necessidades. A partir do momento em que é identificado o Transtorno do Espectro Autista (TEA), o nível de preocupação dos pais tende a aumentar consideravelmente, o que os leva à procura por tratamento e acompanhamento para a condição, podendo levar a um nível elevado de sobrecarga sobre esses cuidadores (ANJOS; MORAIS, 2021).

> “Mais sorrisos? Mais dinheiro. Nada será tão poderoso em destruir as virtudes de cura de um sorriso. Neuroses, suicídios, dessexualização: doenças ocupacionais da dona de casa.” (FEDERICI, 2019, p. 40)

A justificativa para esse relato se fundamenta na complexidade do impacto que o diagnóstico exerce sobre todo o sistema familiar. Pois, na medida em que a totalidade das intervenções em saúde está direcionada somente à criança, também é imprescindível compreender que o diagnóstico repercute em todos os membros da família, especialmente sobre aqueles que assumem o papel de cuidado diário. Além disso, essas relações familiares têm sido amplamente impactadas pelos novos regimes de tratamento dedicados às crianças com autismo. Um dos métodos de tratamento mais empregados na atualidade é a utilização da análise do comportamento aplicada (ABA) no contexto clínico e a institucionalização do cuidado através do tratamento intensivo em instituições socioeducativas (SELLA; RIBEIRO, 2024).

ISSN: 2358-8829

O objetivo desse projeto foi promover um espaço de escuta ativa, acolhimento e reflexão destinado às mães e avós de crianças com TEA, favorecendo a expressão de experiências relacionadas ao cuidado, a reflexão sobre o autocuidado e a saúde mental, bem como o fortalecimento do apoio mútuo entre as participantes.

Nesse contexto, torna-se evidente a necessidade de ampliar o olhar para além da criança, reconhecendo que o bem-estar dos cuidadores também constitui um fator relevante para a qualidade do cuidado ofertado e para o desenvolvimento infantil, visto que há uma sobrecarga física, emocional, social e econômica decorrente da rotina intensa de cuidados, além da invisibilização nos serviços de saúde e da falta de rede de apoio.

Para tanto, os quatro encontros destinados à realização da atividade foram separados em dois momentos. Em primeiro lugar, foi dedicado um encontro para o diagnóstico situacional destinado ao mapeamento das demandas particulares do grupo e, em segundo lugar, os três subsequentes encontros foram destinados a realizar algumas intervenções baseadas nos achados do diagnóstico.

## METODOLOGIA

A presente proposta é uma intervenção de caráter participativo, fundamentada nos princípios da promoção da saúde e da valorização da escuta como ferramenta de cuidado. A intervenção parte do pressuposto de que a saúde mental dos cuidadores está diretamente relacionada à qualidade do suporte social recebido, sendo este reconhecido como um importante fator de proteção diante das demandas decorrentes do cuidado contínuo de crianças com TEA. Segundo Smeha e Cezar (2011), quanto maior a percepção de apoio por parte dos cuidadores, menores tendem a ser os níveis de sofrimento emocional e maior a confiança para enfrentar as dificuldades inerentes ao cotidiano.

A intervenção foi estruturada a partir das demandas identificadas durante um diagnóstico realizado com as cuidadoras atendidas pela instituição. Dessa forma, as atividades foram planejadas considerando as necessidades relatadas pelo próprio público-alvo, buscando promover intervenções condizentes com sua realidade e com as principais dificuldades vivenciadas no exercício do cuidado.

ISSN: 2358-8829

As atividades foram desenvolvidas em três encontros presenciais, realizados semanalmente, com duração média de 60 minutos cada dentro do intervalo posto. Os encontros foram conduzidos por acadêmicos de Psicologia, sob supervisão da professora da disciplina, utilizando metodologias participativas que estimularam o diálogo, a expressão de sentimentos, a troca de experiências e a construção coletiva de estratégias de enfrentamento, seguindo esta proposta de intervenção.

## INTERVENÇÃO EM SAÚDE

A intervenção foi fundamentada em três encontros e organizada da seguinte forma:

Encontro 1 – O primeiro encontro da intervenção consistiu na realização de uma oficina artística utilizando ecobags com ilustrações para colorir. A atividade teve como finalidade promover a interação entre as participantes, favorecer a integração do grupo e estimular a construção de vínculos iniciais por meio de uma prática lúdica e colaborativa.

Durante esse momento, também foi realizada uma breve coleta de dados, na qual as participantes registraram em pequenos cartões seus interesses pessoais ou aspectos subjetivos que as representavam, como músicas, filmes e sonhos que serviriam de base para a construção de um mural tematizado em autocuidado no encontro seguinte.

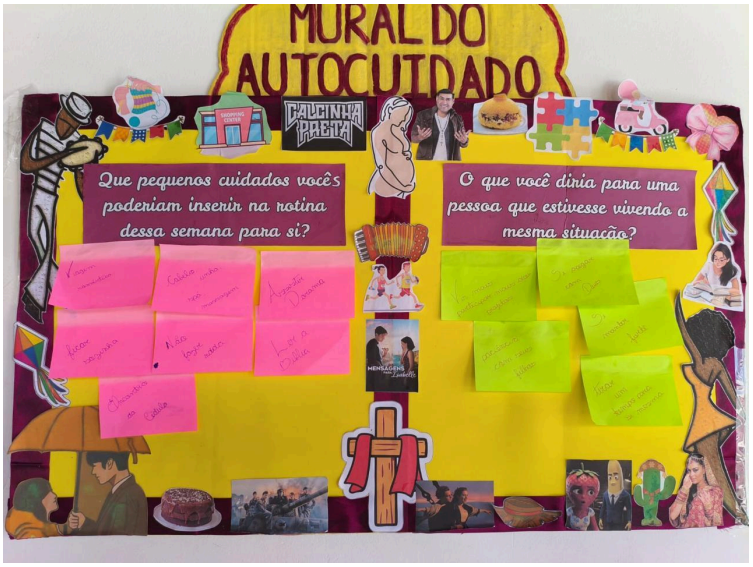
Encontro 2 – O segundo encontro foi iniciado com a realização de uma prática integrativa denominada teia, que consiste em uma dinâmica em grupo na qual um novelo de barbante é compartilhado entre as participantes, formando uma teia simbólica que representa suas trajetórias, suas experiências de cuidado e suas dificuldades enfrentadas, cujo propósito foi promover uma reflexão sobre a importância das redes de apoio, como também o fortalecimento de laços entre os membros para que estas vejam umas às outras como possibilidades de obtenção de apoio dentro de uma realidade com fatores em comum.

Essa dinâmica foi articulada com uma roda de conversa, configurando um espaço coletivo de escuta, de diálogo e de compartilhamento de práticas de cuidado pessoal, que resultariam em palavras e temas-chave que seriam adicionados a um mural de autocuidado, que continha, além desses temas, os seus gostos culturais obtidos na atividade do primeiro encontro. O objetivo da exposição do mural foi promover um

ambiente de integração, conhecimento mútuo, reflexões sobre o cuidado de si mesmas e fortalecimento dos vínculos criados no CAA entre essas mulheres.

Conforme destacam Lemos, Nunes e Salomão (2021), o compartilhamento de experiências entre pessoas que vivenciam contextos semelhantes favorece a percepção de apoio social, fortalece os vínculos entre os participantes e contribui para a legitimação de sentimentos frequentemente silenciados em decorrência das exigências impostas ao papel de cuidador.

**Figura 1 – Construção de um mural do autocuidado colaborativo**




Fonte: Os autores

Encontro 3 – O último encontro foi destinado à realização de uma Tenda do Conto, uma prática integrativa que utiliza narrativas pessoais como instrumento de acolhimento, escuta e fortalecimento de vínculos. Previamente, cada participante foi orientada a levar um objeto que representasse uma história de superação, uma lembrança significativa e/ou um momento de felicidade relacionado à sua trajetória de vida. Cada participante foi convidada, de forma voluntária, a compartilhar a história relacionada ao objeto escolhido, favorecendo a expressão de sentimentos, a valorização das experiências pessoais e o reconhecimento das diferentes formas de enfrentamento presentes no grupo. Após esse momento, foi realizado um lanche coletivo, proporcionando um espaço informal de convivência e reforçando a construção de uma rede de apoio entre as participantes.

ISSN: 2358-8829

> "Essa Tenda do Conto surgiu com a necessidade que a gente via que as pessoas tinham de falar sobre si, de contar histórias do passado e do presente. A gente vê uma necessidade disso nos consultórios, nos atendimentos. E o que acontece? A gente percebeu que isso também é saúde; que a gente precisa de saúde mental, precisa falar da gente; de um espaço onde a gente seja valorizada. As pessoas que atendemos têm muito a dizer. Precisamos valorizar estes saberes e a Tenda do Conto é isso: um espaço de valorização das vozes dos que quase nunca são ouvidos." (Félix-Silva, 2014, p41)

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

A presente intervenção contribuiu para a promoção da saúde mental e do bem-estar das mães e cuidadoras de crianças com TEA, proporcionando um espaço de acolhimento, escuta ativa e compartilhamento de experiências. Ao oferecer um ambiente seguro para a expressão de sentimentos e dificuldades cotidianas, tornou-se possível a validação das vivências dessas mulheres, muitas vezes invisibilizadas em decorrência do foco direcionado exclusivamente às necessidades da criança.

Os encontros favoreceram a reflexão sobre a importância do autocuidado, buscando estimular as participantes a reconhecerem que cuidar da própria saúde física e mental não representa um ato de negligência em relação aos filhos e netos, mas uma condição necessária para oferecer um cuidado mais saudável, equilibrado e sustentável. Nesse sentido, pode contribuir para ampliar o conhecimento acerca de estratégias de enfrentamento do estresse e incentivar a adoção de práticas voltadas ao bem-estar e à qualidade de vida, ainda que de modo breve, limitado pelo curto período da intervenção.

Outro resultado consistiu em um esforço para o fortalecimento dos vínculos entre os próprios cuidadores. A troca de experiências durante as rodas de conversa e nas demais atividades fomentou o sentimento de pertencimento ao grupo, estimulando a construção de vínculos entre as participantes e a percepção de apoio mútuo. Conforme apontam Faro et al. (2019), a presença de suporte familiar, social e institucional constitui um importante fator de proteção para a saúde mental das cuidadoras, contribuindo para a diminuição da sobrecarga emocional e do estresse associado ao cuidado contínuo.

ISSN: 2358-8829

Por fim, espera-se que esta intervenção tenha contribuído para reduzir, ainda que de forma inicial, os sentimentos de sobrecarga emocional, estresse e isolamento social, fortalecendo sua autonomia, autoestima e percepção de apoio. Espera-se, ainda, que os cuidadores resgatem aspectos de sua identidade para além do papel de cuidar, compreendendo que sua saúde mental constitui um elemento fundamental tanto para sua qualidade de vida quanto para o desenvolvimento integral da criança. Dessa forma, pretende-se incentivar a consolidação do CAA enquanto um espaço de construção de vínculos, apoio mútuo e promoção da saúde, incentivando a continuidade de ações que fortaleçam a rede de apoio entre as famílias e promovam um cuidado mais humanizado e integral.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este grupo de graduandos avalia a realização dessa intervenção, enquanto uma atividade supervisionada da disciplina Educação em saúde do curso de Psicologia da UFCG, como extremamente positiva para sua formação como futuros psicólogos.

A oportunidade de pôr em prática os conhecimentos construídos dentro da faculdade, do exercício da função crítica aplicada a uma realidade vivida por um grupo em vulnerabilidade e da promoção de saúde por meio de uma escuta atenta às particularidades da história e das demandas dessas mulheres acrescentou muito à nossa formação discente, no exercício de prática social em psicologia.

Dentro desse contexto, foi possível aplicar conhecimentos aprendidos em outros componentes curriculares, como o uso de práticas integrativas em saúde e o manejo de grupo, assim como tornar palpáveis as colocações e ensinamentos de diversos autores estudados ao longo da graduação, a exemplo da pedagogia da libertação de Paulo Freire, que influencia diretamente as práticas educativas em saúde da atualidade. A estrutura freiriana de círculos de cultura é um importante vetor de conhecimento. Esta que propõe romper com uma prática tradicional, verticalizada e bancária, propondo uma prática colaborativa e horizontalizada que valoriza tanto os saberes populares quanto os científicos na síntese de uma proposta de libertação dos indivíduos pelo conhecimento (FREIRE, 2019).

A realização dessa atividade teve caráter ímpar dentro de nossa perspectiva de formação, a experiência que conseguimos diante do aprendizado compartilhado com a

vivência dessas mulheres foi significativa. Ainda assim, essa atividade desvelou as necessidades e demandas reais que passam cotidianamente e que não encontrariam desfecho e continuidade dentro da proposta de intervenção em três encontros. Este fato não deslegitima a ação, que, apesar de curta, tentou trabalhar uma educação em saúde voltada aos interesses do grupo, apenas reitera a crescente necessidade dessas mulheres de terem acesso a uma assistência psicológica qualificada, a efetivas políticas públicas e ao lazer.

Por fim, diante de uma forma de extensão universitária, agradecemos a oportunidade de devolver à sociedade os esforços empregados em nossa formação como estudantes de uma instituição pública de ensino superior.

**Palavras-chave:** Transtorno do espectro autista, Autocuidado, Educação em saúde, Redes de apoio, Promoção da saúde.

## AGRADECIMENTOS

Gostaríamos de agradecer profundamente à professora Betânia Maria Oliveira de Amorim pela oportunidade de uma atuação real fora das paredes da universidade. A ela, também, por iniciar a todos nós na produção científica acadêmica através da publicação deste artigo.

À Valéria Aparecida Wanderley de Almeida e a toda a equipe do Centro de Atendimento ao Autista de Campina Grande por tornar possível essa prática.

E, sobretudo, às mulheres que se engajaram em nossa atividade e que, por meio do diálogo compartilhado, transformaram nossas vidas e influenciarão nossas futuras atuações.

## REFERÊNCIAS

ANJOS, Brenna Braga dos; MORAIS, Normanda Araújo de. As experiências de famílias com filhos autistas: uma revisão integrativa da literatura. **Ciências Psicológicas**, v. 15, n. 1, e2347, 2021.

DONVAN, John; ZUCKER, Caren. ***Outra sintonia: a história do autismo*.** Tradução de Luiz A. de Araújo. São Paulo: Companhia das Letras, 2017.

DUARTE, A. E. O. Aceitação dos pais para o transtorno do espectro autista do filho (La aceptación de los padres para el trastorno del espectro autista del hijo). **Revista Internacional de Apoyo La Inclusión, Logopedia, Sociedad Y Multiculturalidad**, v. 5, n. 2, jun. 2019.

FADDA, Gisella Mouta; CURY, Vera Engler. O ENIGMA DO AUTISMO: contribuições sobre a etiologia do transtorno. **Psicologia em Estudo**, [S.L.], v. 21, n. 3, p. 411, 25 nov. 2016. Universidade Estadual de Maringa. http://dx.doi.org/10.4025/psicolestud.v21i3.30709.

FARO, Kátia Carvalho Amaral *et al*. Autismo e mães com e sem estresse: análise da sobrecarga materna e do suporte familiar. **Psico**, Porto Alegre, v. 50, n. 2, p. e30080, 2019.

FEDERICI, Silvia. **Calibã e a Bruxa**: mulheres, corpo e acumulação primitiva. 2. ed. [S. L.]: Elefante, 2023.

FEDERICI, Silvia. **O ponto zero da revolução**: trabalho doméstico, reprodução e luta feminista. [S. L.]: Elefante, 2019.

FÉLIX-SILVA, Antonio Vladimir *et al*. **A Tenda do Conto como prática integrativa de cuidado na atenção básica**. Natal: Universidade Potiguar, 2014.

FOUCAULT, Michel. **História da loucura na Idade Clássica.** 9. ed. São Paulo: Perspectiva, 2017.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do oprimido**. 95. ed. [S. L.]: Paz & Terra, 2019.

G1 (Paraíba) (org.). **Centro de Atendimento ao Autista é inaugurado em Campina Grande; veja como será atendimento.** 2022. Disponível em: https://g1.globo.com/pb/paraiba/noticia/2022/04/07/centro-de-atendimento-ao-autista-e-inaugurado-em-campina-grande-veja-como-sera-atendimento.ghtml. Acesso em: 08 nov. 2026.

LEMOS, Emellyne Lima de Medeiros Dias; NUNES, Laísy de Lima; SALOMÃO, Nádia Maria Ribeiro. Grupo focal com mães de adolescentes com autismo à luz do modelo bioecológico. **Pensando famílias**, v. 25, n. 2, p. 143-158, 2021.

LIMA, Bertoldo Gadelha Filho. **DESAFIOS DE MÃES DE AUTISTAS EM CONCILIAR TRABALHO FORMAL E CUIDADOS COM OS FILHOS EM FORTALEZA/CE**. 2021. 65 f. Monografia (Doutorado) - Curso de Administração, Departamento de Administração, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2021.

SELLA, Ana Carolina; RIBEIRO, Daniela Mendonça. **Análise do Comportamento Aplicada ao Transtorno do Espectro Autista**. 2. ed. [S. L.]: Appris, 2024.

SMEHA, Luciane Najar; CEZAR, Pamela Kurtz. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 16, n. 1, p. 43-50, jan./mar. 2011.