

# *Narrativas de mães de crianças autistas* sobre possibilidades e desafios do cuidado durante a pandemia de Covid-19

Gabriela Fernandes dos Reis<sup>1</sup> (Orcid: 0000-0001-8974-3780) (fernandes\_reis@live.com)

Luna Rodrigues<sup>1</sup> (Orcid: 0000-0003-3582-9321) (lunarodrigues@yahoo.com.br)

<sup>1</sup> Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro. Seropédica-RJ, Brasil.

**Resumo:** Este artigo tem como objetivo discutir as experiências de cuidado de mães de crianças autistas durante a pandemia de Covid-19. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, de caráter exploratório, que entrevistou 12 mães de crianças autistas que frequentavam um CAPSi no ano de 2021. A partir da análise das narrativas, foram construídas categorias destacando a experiência vivenciada na pandemia, o papel desempenhado pelo CAPSi e a presença ou ausência de parcerias e recursos institucionais na vida cotidiana. Como resultados, identificamos vivências marcadas por sofrimentos psicossociais, exclusão e sobrecarga, com as mães assumindo múltiplas demandas de cuidado e sentindo-se insuficientes e isoladas; o CAPSi como um espaço de acolhimento e permanência para mães e crianças, representando uma fonte de confiança e continuidade em um cenário adverso; a ausência de demais atores e instituições que poderiam configurar redes de apoio, com exceção dos grupos *on-line* de ajuda mútua. Conclui-se que as mães tiveram suas vivências demarcadas pela distinção de gênero nas tarefas de cuidado e pela atipia de seus filhos, acentuando a solidão e sobrecarga já conhecidas. Nesse contexto de escassez, o CAPSi destacou-se como referência no território, sendo espaço de cuidado e acolhimento para mães e crianças autistas.

► **Palavras-chave:** Autismo. Covid-19. CAPSi.

Recebido em: 28/12/2023

Revisado em: 15/04/2024

Aprovado em: 13/05/2024

DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-7331202434097pt>

Editor responsável: Francisco Ortega

Pareceristas: Luciana Jaramillo e Valeria Aydos

## Introdução

A Saúde Mental de Crianças e Adolescentes (SMCA) teve inserção tardia na agenda da saúde pública brasileira e do processo da Reforma Psiquiátrica. A Lei nº 10.216, aprovada em abril de 2001 (Brasil, 2001), juntamente com a III CNSM, foram marcos importantes do processo histórico de construção da rede de saúde mental, permitindo a proposição da política e a estruturação da rede de cuidados. Atualmente, o público infantojuvenil encontra-se aos cuidados da Rede de Atenção Psicossocial (RAPS), sendo o Centro de Atenção Psicossocial Infantojuvenil (CAPSi) o principal serviço de saúde mental para crianças e adolescentes. Os CAPSi são definidos como serviços comunitários e multiprofissionais, possibilitando um cuidado ampliado e territorial, destinado, principalmente, aos casos de maior gravidade e complexidade, atuando em rede intersetorial e constituindo-se como referência dentro do seu território (Couto; Delgado, 2015).

O cuidado a crianças com autismo faz parte das prerrogativas do CAPSi, ainda que haja disputas acerca da necessidade de serviços exclusivos e especializados na rede pública de saúde. Tais controvérsias remetem ao surgimento das associações de pais e familiares de crianças e adolescentes autistas, que assumiram protagonismo e adquiriram influência política no debate sobre direitos e acesso a tratamentos nos últimos anos. As reivindicações dos familiares culminaram com a aprovação da Lei nº 12.764 em 2012, conhecida como Lei Berenice Piana, que institui a “Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista” (Brasil, 2012). Apesar de não especificar tratamentos, a publicação da lei potencializou o debate sobre o autismo no SUS, dando visibilidade à dissonância entre os interesses dos familiares, que advogam por um “atendimento especializado”, e a posição dos profissionais da rede de saúde mental, que defendem serviços não-especializados, fundamentados na integralidade e na atenção psicossocial (Oliveira *et al.*, 2017; Rios; Camargo Junior, 2019).

Além do ativismo, a participação dos familiares na dinâmica de cuidado a crianças e adolescentes autistas vem sendo tematizada em diversas pesquisas, que apontam a importância do saber dos familiares, discutem as relações com a rede de saúde mental, as dificuldades de acesso a diagnósticos e tratamentos, e destacam a sobrecarga no cuidado, passando por dificuldades de comunicação com os especialistas e o enfrentamento de preconceitos e estigma social (Fadda; Curry,

2019; Lima; Couto, 2020; Lima *et al.*, 2020; Mapelli *et al.*, 2018; Miranda, 2019; Nascimento, 2020; Ribeiro; Delgado, 2014). Fica evidente que o cuidado a crianças e adolescentes autistas precisa incluir ações dirigidas aos seus familiares, não apenas para incorporá-los como colaboradores nos projetos terapêuticos de seus filhos, mas para acolhê-los como sujeitos que demandam suporte em saúde mental.

Com a pandemia de Covid-19, a vida cotidiana de familiares de crianças autistas se tornou ainda mais desafiadora. Como evento sanitário extremo, a pandemia atingiu de modo diverso os diferentes territórios e sujeitos, atravessados por condições sociais, situações de vida e particularidades que ultrapassam a biologia da circulação e transmissibilidade do vírus (Carrara, 2020; Matta *et al.*, 2021). Do ponto de vista da saúde mental, a pandemia produziu aumento da demanda de cuidados com a intensificação dos sentimentos de desamparo, medo, solidão e tristeza. Além do sofrimento psíquico ampliado, a pandemia gerou efeitos mais nocivos nas populações vulnerabilizadas, entre as quais se encontram crianças e portadores de transtornos mentais (FIOCRUZ, 2020b; Lima, 2020).

Para as crianças com deficiência ou necessidades específicas em saúde mental, como as crianças com autismo, o distanciamento social e a mudança repentina de rotina, junto às alterações nos serviços de saúde e ao fechamento das escolas, produziram potenciais prejuízos na saúde mental. Tais mudanças frequentemente acarretam reações emocionais e comportamentais como dificuldades de concentração, irritabilidade, medo, mudança nos padrões de sono etc., todos potencialmente intensificados nas crianças com deficiências ou demandas de saúde mental (FIOCRUZ, 2020b). A necessidade de isolamento e a diminuição das interações sociais representou o encolhimento, quando não, o completo apagamento das redes de suporte social, deixando mães e crianças potencialmente desassistidas e excluídas.

Nesse cenário, torna-se fundamental investigar, em contextos situados, como a vida cotidiana de familiares e crianças com autismo se modificou, quais foram os desafios enfrentados em relação aos tratamentos e que estratégias os familiares puderam construir para vivenciar esse período de restrições e fragilidade das redes de apoio social. Este artigo tem como objetivo apresentar os resultados de uma dissertação de mestrado que investigou o itinerário terapêutico de crianças com autismo que frequentavam um CAPSi da região metropolitana do Rio de Janeiro durante a pandemia de Covid-19. Neste trabalho, priorizamos a narrativa das mães cuidadoras acerca da vivência da pandemia, dos desafios iniciais e das possibilidades

de continuidade do tratamento no CAPSi, e da presença, ou ausência, de demais recursos e parcerias no cuidado.

## Percurso metodológico

Este trabalho é fruto de uma pesquisa qualitativa, de caráter exploratório, cujo objetivo foi compreender os itinerários terapêuticos de familiares e crianças autistas na pandemia de Covid-19. Como análise qualitativa no campo da saúde, importava conhecer e explicar os sentidos envolvidos nas complexas interações sociais que caracterizam os processos de saúde e doença, com especial interesse pela dinâmica das relações interpessoais e experiências subjetivas relacionadas a práticas de saúde (Minayo; 1992; Turato, 2005). As especificidades territoriais e o atravessamento por marcadores sociais que imprimem desigualdades nas experiências de vida são, também, elementos constitutivos do tipo de discussão que pretendíamos fazer.

A pesquisa ocorreu em um CAPSi localizado na região metropolitana do Rio de Janeiro, no estado do Rio de Janeiro, Brasil. Segundo dados de 2021, do IBGE, o município em questão tem uma população superior a 177 mil pessoas e, em 2019, o salário médio mensal era de 1,9 salário-mínimo. Trata-se de uma região periférica e majoritariamente de baixa renda, constituindo um cenário de vulnerabilidade social. A rede de atenção psicossocial do município conta com CAPS III, CAPSi, e CAPSad III, além de serviços de atenção básica. A Secretaria Municipal de Saúde conta também com um Centro Especializado em Reabilitação voltado para o atendimento do público infantil, composto por uma equipe de fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais e fonoaudiólogos.

A amostra foi composta por 12 familiares de crianças de quatro a 13 anos, diagnosticadas com autismo, em atendimento no CAPSi. Os critérios de inclusão foram a presença do diagnóstico e a frequência ao serviço, e o critério de exclusão foi a tentativa máxima de três vezes para realizar a entrevista. Cabe destacar que o convite foi feito aos responsáveis que acompanhassem as crianças, sem distinção de gênero ou relação de parentesco. No período de realização das entrevistas, apenas um pai esteve presente acompanhando o filho e este não demonstrou disponibilidade em participar. Deste modo, os familiares participantes da pesquisa foram 12 mulheres, mães de crianças diagnosticadas com autismo. Estas estão identificadas no presente artigo a partir de suas iniciais, seguidas de um número atribuído para diferenciá-las.

De modo a acessar a experiência das mães, foram realizadas entrevistas semiestruturadas, a partir de perguntas norteadoras, abordando o processo de chegada ao CAPSi, a “descoberta” do diagnóstico, a relação com o serviço de saúde mental e a percepção sobre o tratamento, a vivência da pandemia, as modificações na dinâmica de vida com os filhos e a presença ou ausência de outros atores e instituições no compartilhamento do cuidado. As entrevistas foram realizadas em uma sala reservada, dentro da própria instituição. Apesar de termos ponderado sobre a possibilidade de realizar as entrevistas *on-line* devido ao cenário de pandemia da Covid-19, foi possível realizá-las presencialmente. A pesquisadora e os familiares fizeram uso obrigatório de máscara facial. Foi solicitada autorização prévia para gravar o encontro, com o objetivo de transcrever o material coletado, assim como a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

As entrevistas foram transcritas e analisadas em seu conteúdo a partir de uma leitura hermenêutico-dialética, visando compreender e interpretar os dados do campo, ao mesmo tempo em que há o reconhecimento da inegável posição do próprio pesquisador na identificação, seleção e análise das questões de pesquisa priorizadas (Minayo; 1992; Turato, 2005). A análise do conteúdo compreendeu leitura flutuante, seleção de temas recorrentes e relevantes no discurso, e elaboração de categorias, submetidas à discussão e interpretação. Na apresentação dos resultados selecionada para este artigo, buscou-se descrever as vivências das mães de modo a dar visibilidade às experiências singulares desse grupo social, analisando-as em função do cenário nacional da pandemia, dos marcadores de gênero e de sua relação com as práticas de cuidado, da perspectiva da atenção psicossocial e dos debates sobre as políticas do autismo.

Todos os procedimentos adotados na pesquisa obedeceram aos critérios e diretrizes da Ética na Pesquisa com Seres Humanos, conforme a Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. A presente pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro e recebeu parecer favorável, através do processo nº 23083.072012/2021-00.

## Resultados e Discussão

### **A vivência da pandemia: sofrimentos psicossociais, exclusão e sobrecarga**

Apesar da escala global da pandemia de Covid-19, o fenômeno não se caracteriza como um evento sanitário homogêneo, atingindo de modo muito diferente sujeitos

e grupos de acordo com os diversos marcadores sociais que os atravessam, seus territórios, possibilidades de cuidado, fragilidades psíquicas, entre outros. A catástrofe sanitária no cenário nacional foi marcada pelas profundas desigualdades sociais que historicamente predominam na sociedade brasileira, com especial destaque para as populações vulnerabilizadas (Matta *et al.*, 2021).

Os termos “medo” e “desemprego” marcaram de forma significativa a fala das entrevistadas quando estas se referiam à pandemia de Covid-19. Perguntadas sobre o modo como reagiram e como se sentiram no início da pandemia, as entrevistadas relataram sentimentos diversos:

Eu meio que demorei um pouco. Se eu te falar que eu demorei um ano pra eu conseguir me adaptar a essa pandemia, parece que é brincadeira. Mas eu demorei muito. Por quê? Eu tenho uma filha de dois anos que tá fazendo três hoje. Aí filha pequena, um filho autista que um dia tava na escola e no dia seguinte não voltou mais. Então assim, a vida dele parou drasticamente, então, começou as crises emocionais. Então, eu tive que lidar com muita coisa ao mesmo tempo. Mas só isso mesmo. Acho que todo mundo nessa pandemia não ficou bem não. (M1)

Eu vou dizer que ainda estou no ciclo do surto mental. Porque assim, foi muito, a gente teve que se adaptar ao inimaginável. (S1)

Nossa! Eu não sei nem se eu tive nem tempo de reagir, né. (M3)

Apesar de algumas entrevistadas terem contraído a doença, ou de algum familiar ter sido contaminado, as principais angústias apontadas estão relacionadas aos efeitos econômicos e psicossociais decorrentes da pandemia, como o desemprego, o medo em relação à descontinuidade do tratamento de seus filhos, a sensação de tristeza pelo isolamento social, as dúvidas sobre a volta e permanência na escola, entre outros, e não diretamente relacionadas aos riscos da contaminação por Covid-19.

O desemprego foi uma das questões mais mencionadas pelas entrevistadas, sendo vivido por elas ou pelo seu núcleo familiar, resultando em instabilidade financeira, com consequências diretas sobre o cotidiano das crianças:

Aí eu comecei a trabalhar, tinha arrumado emprego, tive que sair do trabalho por causa da pandemia e a criança também teve que ficar em casa. Meio complicado. As duas né, que eu tenho as duas filhas. Então, a pandemia atrapalhou pra caramba. (L1)

Aí, eu acho que foi chocante, né. Pra todo mundo, né. Foi tudo muito ruim ainda, mas logo no início do ano, [...] veio o desemprego, veio tudo. Acho que foi ruim pra todo mundo, né. E é isso... muito ruim. (M1)

No início mesmo quando iniciou, ela ainda tava na escola. Aí a gente tirou porque meu esposo ficou desempregado. (S3)

Os relatos acima retratam a intensidade das vivências da fase aguda da pandemia, período no qual ocorre um pico de infectados e óbitos. Nesse momento, observou-se aumento do desemprego, atingindo especialmente as populações economicamente vulneráveis, cujos vínculos empregatícios são marcados pela informalidade e instabilidade. A política de proteção social elaborada como resposta à grave crise econômica chegou a 67 milhões de brasileiros na forma do auxílio emergencial, mas não foi acompanhada de ações intersetoriais que reduzissem a desigualdade socioeconômica, de modo a atingir de forma positiva as populações mais vulneráveis (Bueno; Souto; Matta, 2021).

O isolamento social também foi narrado como um fator de angústia, com os termos “prisioneira” e “triste” aparecendo quando as entrevistadas descreveram a mudança de rotina, a necessidade de estarem mais tempo em casa e a distância de seus familiares. A lida cotidiana com as crianças autistas foi descrita como ainda mais difícil, devido à ausência das terapias e da escola, resultando na percepção de aumento de comportamentos agressivos e estereotípias.<sup>1</sup> Para algumas de nossas entrevistadas, a quebra da rotina “piojou” o antigo cenário de lida cotidiana com seus filhos, já marcado por restrições, isolamento e diversas particularidades. A necessidade de realizar as tarefas escolares em casa também se tornou um desafio no cotidiano das crianças autistas ao longo de 2020 e 2021.

Ficar preso dentro de casa foi bem difícil. Pra todo mundo, né. Mas pra gente que foi bem difícil mesmo. (C1)

Devido a pandemia por ser autista, por todos os problemas que já tem, então, eu tive que isolar, ela teve que ficar presa. Então, ela sentiu bastante, né. Ela ficou agressiva, ela não tinha paciência, ela queria porque queria sair. (M2)

Num dia tava uma coisa, noutra dia tava outra totalmente diferente. E o meu maior desafio foi ele. Porque ele emocionalmente ano passado, ele ficou um caos. E eu acabo ficando um caos junto com ele porque não sei como lidar muitas vezes com as emoções. (S3)

Bom, sobre ele, mudou. Pra ele já foi um pouquinho mais difícil porque ele já tinha a rotina dele, e ele é bem rotineiro, né. Então, ele sabia os horários.... ele ficou muito, muito, agitado. Porque eu acho que naquele horário ali, era o horário que ele já tava indo ou já estava no colégio, então.... ele não aceitava fazer os deveres dele porque ali não era colégio. (M3)

Diversos estudos apontaram o aumento do sofrimento em saúde mental decorrente da pandemia e do isolamento social, com destaque para os grupos mais vulneráveis, entre eles as crianças autistas (Barbosa *et al.*, 2020; Fernandes *et al.*, 2020; Givigi *et*

*al.*, 2021; La Follia, 2020; Lima, 2020). A partir de pesquisas similares, Barbosa *et al.* (2020), Fernandes *et al.* (2020) e Givigi *et al.* (2021) destacam o relato de familiares sobre o aumento das dificuldades relacionadas à interação social e comunicação, bem como dos comportamentos repetitivos e da agressividade.

Cabe destacar que a agressividade não é uma característica específica das pessoas autistas, mas frequentemente um reflexo das barreiras e da não-acessibilidade do meio. Considerando o contexto pandêmico, com profundas transformações nas rotinas de vida anteriores, compreende-se a intensificação de tais comportamentos, reveladores do sofrimento partilhado por todos no cenário pandêmico, mas vivenciado e expressado de acordo com a diversidade de modos de estar no mundo.

Se a pandemia aproxima as experiências individuais tornando comum as sensações de dor, sofrimento, instabilidade, por outro lado, o isolamento social vivenciado ao longo dos anos de 2020 e 2021 parece ter intensificado uma experiência já conhecida por mães e crianças autistas: a dificuldade de interação social, a sensação de solidão na tarefa de cuidado e a consequente sobrecarga marcada pelas diferenças de gênero. Pesquisas anteriores à pandemia apontavam a sobrecarga de familiares, especialmente das mães, no cuidado com crianças autistas (Delgado, 2014; Lima; Couto, 2020; Mapelli, 2014). No contexto pesquisado, diversas mães já haviam enfrentado o desemprego para conseguirem exercer o cuidado integral de seus filhos. Trata-se de uma saída frequente nos arranjos familiares e de cuidado das crianças autistas: uma vez que são percebidas como as cuidadoras principais, ou únicas, das crianças, muitas mulheres abdicam de quaisquer outras atividades para dedicarem-se exclusivamente aos filhos.

Nas narrativas coletadas, as mães realizam a tarefa de principal cuidadora. Das 12 entrevistadas, apenas duas responderam que se sentem apoiadas por sua rede afetiva. Quando o apoio é citado, este se refere à participação de outras mulheres da família – mãe e irmã, que auxiliam no cuidado cotidiano das crianças e acolhem o sofrimento das entrevistadas. A figura paterna aparece em poucas narrativas e parece haver uma ausência significativa do cuidado destinado aos seus filhos; mesmo em núcleos familiares nos quais o pai reside com a criança, a mãe continua sendo a principal cuidadora. Deste modo, identificamos um entendimento do pai como provedor de recursos materiais, não havendo referência a cuidados diários com a criança ou suporte emocional das entrevistadas, reforçando disparidades de gênero.

A distribuição política do cuidado de crianças com autismo, centralizada quase que exclusivamente na figura da mãe, traz inúmeras consequências. A redução do número de familiares empregados pode agravar a situação financeira da família, levando ao empobrecimento; o preconceito e estigma associado ao autismo tende a provocar afastamento do núcleo familiar e social, aumentando o sentimento de solidão e sobrecarga; a responsabilidade exclusiva das mães produz medo em relação ao futuro, quando podem não estar mais disponíveis para o filho/a autista e restrição das possibilidades de vida, tanto das mães, quanto das próprias crianças, em uma intensa interdependência<sup>2</sup> (Delgado, 2014; Lima; Couto, 2020; Mapelli, 2014).

Os sofrimentos psicossociais, a exclusão e o sentimento de sobrecarga, velhos conhecidos dos familiares de crianças autistas, especialmente das mães dedicadas ao cuidado, parecem ter se acentuado no contexto pandêmico, somando-se a diversos outros impactos nocivos e desafiadores pelos quais passaram as mulheres, como o empobrecimento, o aumento da violência de gênero, as dificuldades de acesso a cuidados em saúde sexual e reprodutiva, os riscos experimentados pelas profissionais de saúde, e a sobrecarga generalizada no exercício do cuidado.

### **As restrições ao cuidado e a permanência do CAPSi: o acolhimento possível em um cenário adverso**

A declaração de pandemia e a instauração do isolamento social como principal medida de prevenção e combate à disseminação da Covid-19 trouxe impactos importantes para os serviços de saúde, incluindo a Rede de Atenção Psicossocial (RAPS). Documentos orientadores produzidos ao longo dos primeiros meses de 2020, como a cartilha “Saúde mental e atenção psicossocial na pandemia de Covid-19: recomendações para gestores”, da Fiocruz, e a Nota Técnica n. 12/2020 – CGMAD/DAPES/SAPS/MS, do Ministério da Saúde, abordando recomendações à rede de atenção psicossocial, afirmaram a importância crucial dos serviços de atenção psicossocial no período de crise, ao mesmo tempo em que destacam a necessidade de reorganização dos processos de trabalho, impactando a oferta de cuidado.

No que se refere ao funcionamento dos CAPSi, foi necessário desenvolver estratégias de cuidado priorizando o acolhimento de crianças e adolescentes em crise; a manutenção do vínculo e de estratégias de acompanhamento para os usuários regulares, com atenção especial para os que estivessem em situação de vulnerabilidade social ou em risco de desestabilização, incluindo o acesso aos

medicamentos; e o acolhimento da demanda produzida pelo contexto pandêmico, considerando o enorme potencial de impacto na saúde mental produzido pela crise sanitária. Na prática, os serviços deveriam se organizar para garantir a oferta de cuidado, priorizando os pontos elencados, e respeitando os protocolos sanitários e as normas de biossegurança, de modo a não expor a risco de contaminação profissionais e usuários (FIOCRUZ, 2020a).

Apesar do desafio da tarefa, no contexto pesquisado, de acordo com a narrativa das entrevistadas, o CAPSi desempenhou um papel fundamental ao manter-se em funcionamento – ainda que com alguns períodos curtos de interrupção, acolhendo as novas demandas de usuários e propiciando uma experiência de continuidade em um momento crucial, marcado pelo isolamento e pela fragilidade dos demais dispositivos de proteção social do território. No município investigado, os serviços de cuidado e proteção à infância sofreram com a demissão de profissionais nos primeiros meses da pandemia, o que gerou redução significativa na grade de técnicos da rede de atenção psicossocial e de mediadores escolares.

Além da redução do número de profissionais, no momento inicial, o CAPSi interrompeu as suas atividades pois diversos profissionais contraíram Covid-19. Neste mesmo período, o psiquiatra da unidade faleceu em virtude das complicações da doença. O serviço manteve contato telefônico com os familiares para informá-los sobre o funcionamento, sustentando o vínculo com as famílias e, após o período inicial de pausa, as atividades diárias puderam ser retornadas, com modificações e reduções. Com o objetivo de evitar aglomeração e garantir acompanhamento para todas as crianças, a frequência dos usuários passou de semanal a quinzenal. As atividades coletivas e comunitárias, como os grupos de familiares, o Carnaval e a festa junina do CAPSi não puderam ser realizados nos anos de 2020 e 2021.

Mesmo com as reduções e modificações, as narrativas revelam uma compreensão sobre os desafios do momento pandêmico, valorizando a manutenção do vínculo com o CAPSi e a oferta possível de cuidado em um cenário adverso, uma vez que outras unidades de saúde e outros equipamentos públicos da região continuavam fechados ou com a disponibilidade de atendimentos muito diminuída devido às demissões dos profissionais.

No início da pandemia, quando começou foi bem devagarinho, entendeu. Ia e voltava, até regular... O psiquiatra era duas vezes por mês, passou agora a ser uma vez por mês. A psicóloga, o psicólogo que ela fazia toda semana e ficou em 15 em 15... Aí ficou tipo assim, num apertozinho. Mas nunca ficou faltando nada. (S2)

A crise econômica e as demissões ocorridas durante a pandemia contribuíram para aumentar a demanda no CAPSi. Famílias que perderam a assistência do plano de saúde, ficando sem acompanhamento na rede privada, buscaram unidades públicas de saúde para que os tratamentos não fossem interrompidos. Diversos casos chegaram à unidade através de encaminhamento do Centro de Referência da Assistência Social (CRAS); outros, provenientes de fontes diversas, como encaminhamentos de outras instituições, de profissionais da rede privada ou por demanda espontânea. Portanto, verifica-se a importância do papel desempenhado pelo CAPSi no município, mantendo-se como referência fundamental no território, sendo presença capaz de acolher variadas demandas.

Nas narrativas, o CAPSi é avaliado pelas mães de crianças autistas como um espaço importante de acolhimento. As crianças parecem gostar das atividades propostas e as mães expressam, em suas falas, o quanto seus filhos ficam mais “calmos” quando o frequentam regularmente. No que se refere às intervenções clínicas, as mães apontaram que as terapeutas, assim como o psiquiatra, conversam sobre o quadro clínico e o comportamento das crianças durante as sessões individuais e/ou coletivas, quando perguntados. Porém, parece haver certo distanciamento entre profissionais e familiares, uma vez que as mães relatam desconhecer o que seus filhos fazem dentro das salas de atendimento.

O local denominado pelas mães como “reabilitação” fez ou faz parte da trajetória da maioria das entrevistadas. Algumas buscaram o atendimento no CAPSi devido às modificações ocorridas durante a pandemia; outras o fizeram a partir do encaminhamento de um neurologista da rede privada. O relato de uma entrevista a seguir aponta a importância do CAPSi no cotidiano do seu filho:

Até que um bom médico me deu encaminhamento pra cá. Vim na cara e na coragem. Vim, fui bem recebida e graças a Deus ele tá tendo um bom atendimento. Ele chegou aqui com dez anos. Já faz um tempinho que ele tá aqui. Antes dos dez anos ele fazia acompanhamento na reabilitação. Já fez... terapia com psicóloga. É, já fez fonopedagoga. É, tudo lá na reabilitação. Só que assim, terapia ocupacional não tinha acesso, é, um acompanhamento mais amplo. Porque assim, ele tem dias que ele tá bem, tem dias que não. E lá era muito demorada as consultas. As consultas às vezes aconteciam uma vez por mês. Aqui não, eu já tenho a facilidade. Se ele tá mal, eu já posso ligar pra cá, pedir um atendimento mais rápido pra ele pra tratar o que ele tá passando, entendeu. Só a diferença era essa. É que lá eu não tinha o mesmo acesso que eu tenho aqui. Não era abraçada do mesmo jeito. (S1)

A despeito de elogiarem o trabalho do CAPSi, considerado um serviço de qualidade, a maioria das famílias segue frequentando paralelamente o centro de

reabilitação. Algumas o faziam antes da pandemia, outras ingressaram no CAPSi quando o centro de reabilitação teve suas atividades interrompidas, passando então a frequentar os dois serviços posteriormente.

Sim, ele faz lá na [reabilitação]. Tem TO e psicólogo. E ele tava fazendo fono, parou agora. Agora iniciou psicólogo e TO.... Quando parou de um lado, eu fui tentei do outro. Aí quando parou do outro, eu tentei do outro. Então, um continua. Um ele faz TO e no outro ele faz psicólogo. (E1)

No contexto pesquisado, encontramos serviços frequentados simultaneamente, sem que haja qualquer comunicação ou compartilhamento de projeto terapêutico. Do mesmo modo, as lacunas de comunicação entre familiares e profissionais parece contribuir para que as mães peregrinem buscando “mais terapias”, sem, contudo, receberem orientação acerca de diferenças nos objetivos e processos que caracterizam os referidos serviços de saúde mental e os de reabilitação. Tal ausência de comunicação, somada à instabilidade do período pandêmico, parece ter sido vivenciada como incerteza ou incompletude pelos familiares, que buscaram as alternativas possíveis no território sem, contudo, receberam apoio ou esclarecimentos das redes de cuidado.

Entre as perspectivas da atenção psicossocial e da reabilitação, há divergências teóricas e clínicas importantes, revelando diferentes compreensões sobre o autismo. De um lado, espera-se acolher o autismo nos serviços da rede de saúde mental, na qual se preconizam o atendimento integral, a construção de projetos terapêuticos singulares e valoriza-se a ampliação possível de laços sociais; de outro, compreende-se o autismo como parte do campo das deficiências, a ser acolhido em serviços especializados por meio de protocolos padronizados, priorizando-se o desenvolvimento de habilidades funcionais. Ainda que tais divergências não sejam necessariamente inegociáveis, historicamente, os dois campos foram marcados por disputas em torno da legitimidade para explicar e tratar o autismo, incluindo o debate acerca da necessidade de serviços especializados ou da suficiência dos serviços de atenção psicossocial (Oliveira *et al.*, 2017; Rios; Camargo, 2019). Cabe destacar que, no país, as reivindicações reunidas no campo da reabilitação e a demanda por centros especializados exclusivos para o tratamento do autismo parte do ativismo político de familiares de autistas.

No cenário investigado, as mães de crianças autistas não fazem referência a esses movimentos, sugerindo pouca familiaridade com os debates políticos acerca da expertise do autismo. Entrando em contato com diferentes locais e especialidades para o atendimento de seus filhos, saem em busca de alternativas para ampliar e

diversificar o cuidado. Tal movimento pode ser entendido como uma resposta à ausência ou fragilidade da organização e do trabalho intersetorial da rede de cuidados em saúde mental infantojuvenil. Ainda que não tenha sido objetivo da pesquisa mapear a rede, não encontramos falas que indicassem a ação do CAPSi junto a outros serviços de saúde ou intersetores, restando como dúvida a sua capacidade de exercer o esperado mandato gestor no território (Couto; Delgado, 2015). Separados geograficamente pela linha do trem, os serviços não parecem desenvolver qualquer trabalho colaborativo, restando às mães, sem apoio da rede de cuidados, transitar “de um lado para o outro”.

### **Escolas, recursos comunitários e grupos on-line: ausências e parceiras na construção do cuidado**

No início do ano de 2020, com a instauração da pandemia de Covid-19, as escolas brasileiras foram fechadas, suspendendo suas atividades. Tal medida, fundamental para realizar o distanciamento social e proteger crianças, familiares e educadores dos riscos de contaminação, representou, de acordo com a UNESCO (2020), “uma enorme crise educacional”. Em todo o mundo, o fechamento das escolas provocou aumento das desigualdades escolares, revelando inúmeras dificuldades de acesso à tecnologia que permite o ensino remoto, alteração nos ritmos escolares e de aprendizagem, intensificação de situações de vulnerabilidade social e exclusão, evasão escolar e insegurança alimentar (UNESCO, 2020).

Os debates sobre a reabertura escolar foram extensos e marcados por controversas na segunda metade de 2020, envolvendo sociedades médicas, setores educacionais e sociedade civil. Uma vez que o isolamento social não pôde ser amplamente cumprido pela população, e as iniciativas governamentais para o controle do vírus foram pífias, a pandemia se manteve descontrolada por um longo período no país, dificultando a reabertura recomendada pelas organizações internacionais e acirrando o debate. No final de 2020, as aulas em escolas particulares puderam ser retomadas, o que só aconteceu nas escolas públicas no ano de 2021.

No contexto pesquisado, algumas crianças tiveram aulas *on-line*, enquanto outras, apenas atividades pedagógicas realizadas através de apostilas. Parte significativa das mães apresentou questionamentos acerca da viabilidade e da efetividade do ensino remoto. Apenas uma das entrevistadas disse que não encontrou dificuldades com a proposta do ensino remoto. Boa parte das mães desistiu do ensino remoto

por entender que este não era adequado ao seu filho, por terem outras crianças demandando cuidados em casa, e por não se sentirem preparadas para apoiar os filhos autistas em tarefas pedagógicas.

Aí a gente viu na televisão que as escolas estavam fazendo [ensino remoto]. Aí começou já quase no meio do ano. Mas pra ele não tinha muito efeito porque ele precisa da convivência. Pelo celular, pelo computador, pra ele não faz efeito, porque ele olha, não faz, deixa tudo falando sozinho, não tá nem aí. (E1)

No começo, quando a professora mandava, chegava, eu consegui fazer alguma coisa, mas era muito raro. Então, aí parou de fazer as atividades. Foi assim, eu desisti. Pra falar a verdade eu desisti. Porque é muito difícil, muito difícil. (L1)

Quando as aulas retornaram presencialmente, no primeiro semestre de 2021, somente duas crianças conseguiram retornar à escola, sendo alegado às outras mães que seus filhos não poderiam frequentá-la por não haver mediadoras para acompanhá-los. Destacamos que algumas crianças tiveram a escolarização descontinuada no período, sem que houvesse tentativas da escola de elaborar alternativas inclusivas. Como verificaram Lockman e Klein (2022), em pesquisa realizada nos primeiros meses da pandemia, os alunos com deficiência tiveram o atendimento negado em diversas escolas, de todas as regiões do país. O silêncio sobre as especificidades da inclusão escolar e, conseqüentemente, das adaptações necessárias no período pandêmico caracterizou a (não) experiência escolar de crianças autistas.

Esteve presente nas narrativas a preocupação das mães com o desenvolvimento dos filhos e com a ausência da escola:

Eles tão dando prioridade para criança normal, entendeu. Assim, criança normal vai uma semana, aí a outra não, vai outro grupo, entendeu. Mas pra ela, especial, não tá tendo... E ela já tem seis anos. E eu tô preocupada. (S2)

Para as crianças cujo retorno presencial foi possibilitado, apesar da jornada reduzida com alternância das semanas, houve a percepção da importância da frequência à escola:

Tem uma semana só... Eles fizeram um trabalho legal, eu gostei. Têm pais que não aceitaram a criança voltar, mas aceitei porque em casa não tem como eu ensinar. (M1)

Apesar das diversas dificuldades apontadas, há a presença de relatos como:

A escola pública está muito mais preparada pra criança autista do que a escola particular. [...] Eu tive que botar na pública. Mas assim, tá maravilhosa. Tão tratando meu filho muito bem” (E1), quando comparada com a escola particular.

Se a escola não pôde ser agente participante dos cuidados com as crianças autistas, tampouco identificamos a participação de outros recursos institucionais ou comunitários. Não foi feita menção, na narrativa das mães, à participação das crianças em atividades esportivas, de lazer, convivência ou outras. Na ausência de demais recursos comunitários, a religiosidade se destaca como presença importante na vida das mães, seja frequentando uma instituição ou de forma privada. Foram citadas a expectativa de que a religião auxiliasse as crianças a ficarem mais “calmas” e de que a fé fortalecesse as mães em sua jornada de cuidado com os filhos. Deste modo, encontram um espaço de pertencimento, sociabilidade e suporte emocional para a lida com as crianças.

Do mesmo modo, os grupos *on-line* desempenharam a função de apoio, compartilhamento e busca de estratégias de cuidado, ainda mais fundamental considerando-se a suspensão do grupo de familiares presencial no CAPSi. As mães entrevistadas usam um grupo de rede social com essa finalidade, assim como o espaço da sala de espera do CAPSi, onde trocam informações, principalmente sobre os comportamentos das crianças e os medicamentos utilizados, partilham seus sofrimentos e encontram saídas, configurando uma de rede de apoio fundamental, na ausência de redes institucionais, comunitárias ou familiares mais amplas e diversificadas.

## Considerações finais

A emergência sanitária representada pela pandemia de Covid-19 adquiriu contornos específicos de acordo com os marcadores sociais que tornam mais vulneráveis determinados grupos populacionais. As mães de crianças com deficiências ou necessidades de saúde mental, como as entrevistadas desta pesquisa, tem suas vivências demarcadas pela distinção de gênero nas tarefas de cuidado e pela atipia de seus filhos. De um lado, compartilharam com tantos outros brasileiros o medo gerado pelo desemprego e pela instabilidade econômica, que produziu insegurança e empobrecimento. A demora em estruturar auxílios financeiros, e os descaminhos da política do governo federal na condução da pandemia certamente contribuíram para agravar os sofrimentos psicossociais inerentes à crise pandêmica. Por outro, a solidão e a sobrecarga, velhas conhecidas das mães cuidadoras de crianças autistas, tornaram-se ainda mais acentuadas na vivência da pandemia.

Como elementos centrais das narrativas, apareceram a preocupação com a descontinuidade dos tratamentos e da escolarização dos filhos, o cansaço e a sensação de insuficiência diante da multiplicação das demandas de cuidado, e a ausência de parcerias e recursos institucionais que compartilhassem o cotidiano e as dificuldades enfrentadas. As mudanças emocionais e comportamentais dos filhos autistas, somadas à responsabilidade de cuidado de outras crianças em tempo integral e às tentativas de incorporar práticas escolares no ambiente doméstico configuraram uma missão impossível, ainda que concreta, para essas mães.

No cenário de isolamento social, solidão e mesmo exclusão, o CAPSi se destacou como presença viva, capaz de acolher crianças autistas e suas mães, mantendo-se como referência em um território no qual outros dispositivos da rede de cuidados e proteção a crianças e adolescentes encontravam-se fechados ou indisponíveis. O reconhecimento da importância do CAPSi não excluiu o apontamento dos desafios institucionais para a continuidade do tratamento no início da pandemia, com a diminuição da frequência dos atendimentos para evitar aglomeração e a ausência de alguns profissionais. Ainda assim, tal presença revela a potência desses serviços e o papel fundamental que desempenham nos territórios, ofertando um lugar, físico e simbólico, de acesso universal e democrático, em meio a tantos fechamentos e impossibilidades.

No entanto, a permanência do CAPSi como referência em um cenário adverso não incluiu ações dirigidas ao acolhimento dos familiares. Identificamos nas narrativas das entrevistadas uma demanda significativa por espaços de escuta e acolhimento, não somente das angústias relacionadas ao quadro clínico e aos tratamentos dos filhos, mas de suas próprias questões de saúde mental, uma vez que a sobrecarga frequentemente vai se configurando em estados depressivos, ansiosos ou de retraimento social. Mais do que colaboradoras inseridas nos projetos terapêuticos de seus filhos, as mães apresentaram a demanda por dispositivos que as escutem de modo singular.

Todavia, o acolhimento do sofrimento das mães não será suficiente para alterar a dinâmica política de distribuição dos cuidados das crianças com deficiência e necessidades em saúde mental. A participação escassa de outros atores sociais e recursos institucionais no cotidiano narrado pelas entrevistadas revela um imaginário que entende o cuidado com as crianças como tarefa privada, familiar, atribuída quase que exclusivamente às mulheres. Excluído da arena pública, o cuidado com as

crianças deixa de ser reconhecido em sua dimensão coletiva, podendo ser partilhado e diversificado pela entrada de novos sujeitos na sua dinâmica, o que acaba por reduzir as experiências de trocas simbólicas e as possibilidades de circulação e participação social de crianças, mães cuidadoras e, por que não, de todos como sociedade.<sup>3</sup>

## Referências

- BARBOSA, A. M. *et al.* Os impactos da pandemia covid-19 na vida das pessoas com transtorno do espectro autista. *Revista da SJRJ*, v. 24, n. 48, p. 91-105, 2020. <http://dx.doi.org/10.30749/2177-8337.v24n48p91-105>.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Lei nº 10.216, de 6 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. *Diário Oficial da União*, Brasília, 2001. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/leis/leis\\_2001/l10216.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/l10216.htm).
- BRASIL. Ministério da Saúde. Lei nº 10.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. *Diário Oficial da União*, Brasília, 2012. Disponível em: [http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm).
- BRASIL. Ministério da Saúde. *Nota técnica - saúde mental e apoio psicossocial na atenção especializada*. Brasília, 2020. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/coronavirus/notas-tecnicas/2022/nota-tecnica-saude-mental-e-apoio-psicossocial-na-atencao-especializada/view>.
- BUENO, F. T. C.; SOUTO, E. P.; MATTA, G. C. Notas sobre a trajetória da Covid-19 no Brasil. In: MATTA, G. *et al.* (Orgs.). *Os impactos sociais da Covid-19 no Brasil: populações vulnerabilizadas e respostas à pandemia*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, p. 27-39, 2021. Disponível em: <https://books.scielo.org/id/r3hc2/pdf/matta-9786557080320-03.pdf>.
- CARRARA, S. As ciências humanas e sociais entre múltiplas epidemias. *Physis*, v. 30, n. 2, 2020. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312020300201>.
- COUTO, M. C. V.; DELGADO, P. G. G. Crianças e adolescentes na agenda política da saúde mental brasileira: inclusão tardia, desafios atuais. *Psic. Clin.*, v. 27, n. 1, p. 17-40, 2015. <https://doi.org/10.1590/0103-56652015000100002>.
- DELGADO, P. Sobrecarga do cuidado, solidariedade e estratégia de lida na experiência de familiares de Centros de Atenção Psicossocial. *Physis*, v. 24, n. 4, p. 1103-1126, 2014. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312014000400007>.
- FADDA, G. M.; CURY, V. E. A experiência de mães e pais no relacionamento com o filho diagnosticado com autismo. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v. 35, n. esp., s.p., 2019. <https://doi.org/10.1590/0102.3772e35nspe2>.

- FERNANDES, A. D. S. A. *et al.* Desafios cotidianos e possibilidades de cuidado às crianças e adolescentes com Transtorno do Espectro Autista (TEA) frente à COVID-19. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, v. 29, 2020. <https://doi.org/10.1590/2526-8910.ctoAR2121>.
- FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. *Saúde mental e atenção psicossocial na pandemia de Covid-19 - recomendações gerais*. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 2020a. Disponível em: <https://portal.fiocruz.br/documento/saude-mental-e-atencao-psicossocial-na-pandemia-covid-19>.
- FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ. *Saúde Mental e Atenção Psicossocial na Pandemia Covid-19: crianças na pandemia covid 19*. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, 2020b. Disponível em: [https://www.fiocruzbrasil.org.br/wp-content/uploads/2020/05/crianc%cc%a7as\\_pandemia.pdf](https://www.fiocruzbrasil.org.br/wp-content/uploads/2020/05/crianc%cc%a7as_pandemia.pdf).
- GESSER, M.; FIETZ, H. “Ética do Cuidado e a experiência da deficiência: uma entrevista com Eva Feder Kittay”. *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 29, n. 2, e64987, 2021. <https://doi.org/10.1590/1806-9584-2021v29n264987>.
- GIVIGI, R. C. N. *et al.* Efeitos do isolamento na pandemia por Covid-19 no comportamento de crianças e adolescentes com autismo. *Rev. Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental*, v. 24, n. 3, p. 618-640, 2021. <https://doi.org/10.1590/1415-4714.2021v24n3p618.8>.
- LA FOLLIA. Laboratório de Pesquisa em Saúde Mental e Terapia Ocupacional da UFSCAR. *Cuidando da sua saúde mental em tempos de Coronavírus*. São Paulo: UFSCAR, 2020. Disponível em: [http://www.unifap.br/wp-content/uploads/2020/03/coronavirus\\_saudeamental.pdf](http://www.unifap.br/wp-content/uploads/2020/03/coronavirus_saudeamental.pdf).
- LIMA, R. C. Distanciamento e isolamento sociais pela Covid-19 no Brasil: impactos na saúde mental. *Physis*, v. 30, n. 2, s-p, 2020. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312020300214>.
- LIMA, R. C. *et al.* Narrativas de familiares de autistas de Capsi da região metropolitana do Rio de Janeiro: participação, protagonismo e barreiras ao cuidado. *Saúde debate*, v. 44, n. esp. 3, p. 144-155, 2020. <https://doi.org/10.1590/0103-11042020E313>.
- 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*, v. 12, n. 31, p. 217-244, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufsc.br/index.php/cbsm/article/view/69760>.
- LOCKMANN, K.; KLEIN, R. R. Políticas de Educação Inclusiva: fragilização do direito à inclusão das pessoas com deficiência na escola comum. *Revista Educação Especial*, v. 35, n. 56, p. 1-20, 2022. <https://doi.org/10.5902/1984686X71375>.
- MAPELLI, L. D. *et al.* Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. *Escola Anna Nery*, v. 22, n. 4, 2018. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0116>
- MATTA, G. C. *et al.* (Eds). *Os impactos sociais da Covid-19 no Brasil: populações vulnerabilizadas e respostas à pandemia*. Rio de Janeiro: Observatório Covid 19; Editora FIOCRUZ, 2021. Disponível em: <https://books.scielo.org/id/r3hc2>.

MINAYO, M. C. S. Análise qualitativa: teoria, passos e fidedignidade. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 17, n. 3, p. 621-626, 2012. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232012000300007>.

NASCIMENTO, M. V. J. *Percepções de familiares sobre o cuidado de crianças autistas em Centros de Atenção Psicossocial infantojuvenis*. 154f. Dissertação (Mestrado) – Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública Sergio Arouca, Rio de Janeiro, 2020. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/46195>.

OLIVEIRA, B. D. C. *et al.* Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação. *Physis*, v. 27, n. 3, p. 707-726, 2017. <https://doi.org/10.1590/S0103-73312017000300017>.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A EDUCAÇÃO CIÊNCIA E CULTURAL (UNESCO). *Covid-19: como a Coalizão Global de Educação da UNESCO está lidando com a maior interrupção da aprendizagem da história*. UNESCO, 2020. Disponível em: <https://pt.unesco.org/news/covid-19-como-coalizao-global-educacao-da-unesco-esta-lidando-com-maior-interrupcao-da>.

RIBEIRO, C. M. R.; MIRANDA, L. Demandas a um CAPSI: o que nos dizem os responsáveis por crianças e adolescentes em situação de sofrimento psicossocial. *Semina: Ciências Sociais e Humanas*, v. 40, n. 1, p. 43-62, 2019. <https://doi.org/10.5433/1679-0383.2019v40n1p43>.

RIOS, C.; CAMARGO JÚNIOR, K. R. Especialismo, especificidade e identidade - as controvérsias em torno do autismo no SUS. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 24, n. 3, p. 1111-1120, 2019. <https://doi.org/10.1590/1413-81232018243.07862017>.

TURATO, E. R. Métodos qualitativos e quantitativos na área da saúde: definições, diferenças, e seus objetos de pesquisa. *Revista Saúde Pública*, v. 39, n. 3, p. 507-14, 2005. <https://doi.org/10.1590/S0034-89102005000300025>.

## Notas

<sup>1</sup> O termo médico “estereotípias” refere-se aos movimentos repetitivos frequentemente presentes nas pessoas autistas; o termo “stims” é mais utilizado e preferido pela comunidade autista.

<sup>2</sup> O termo “interdependência” ganha outros sentidos a partir das discussões do campo dos estudos feministas sobre as deficiências, que apontam os valores morais subjacentes à valorização da independência como ideal social, além de destacarem a dimensão inevitável de dependência que inevitavelmente nos constitui. Ver, por exemplo, a entrevista de Eva Kittay sobre a sua obra e a *Ética do Cuidado* (Gesser; Fietz, 2021).

<sup>3</sup> G. F. dos Reis: concepção da pesquisa, trabalho de campo, análise dos dados, redação do artigo. L. Rodrigues: concepção da pesquisa, análise dos dados, redação e revisão final do artigo.

## *Abstract*

### *Autist children's mother's narratives on care possibilities and challenges during the COVID-19 pandemic*

This article aims to discuss the care experiences of mothers of autistic children during the Covid-19 pandemic. This qualitative exploratory research interviewed 12 mothers of autistic children who attended a CAPSi in 2021. From the analysis of the narratives, categories were built to highlight the experience of the pandemic, the role played by the CAPSi, and the presence or absence of partnerships and institutional resources in daily dealings. As a result, we identified experiences marked by psychosocial suffering, exclusion, and overload, with mothers taking on multiple care demands and feeling insufficient and isolated; the CAPSi as a welcoming and permanent space for mothers and children, representing a source of trust and continuity in an adverse scenario; the absence of other actors and institutions that could set up support networks, except for online mutual help groups. It is concluded that the mothers' experiences were marked by the distinction of gender in care tasks and by the atypia of their children, accentuating the already-known loneliness and overload. In this context of scarcity, the CAPSi stood out as a reference in the territory, being a space of care and reception for mothers and autistic children.

► **Keywords:** Autism. Covid-19. CAPSi.

