



Mesmo assim, pequenas tentativas de zelo pessoal surgem como forma de resistência. Terapia, atividade física, momentos de silêncio. “São coisas pequenas”, diz. Mas reconhece que, mesmo nesses momentos, há uma dificuldade em se priorizar. “Já me deixei de lado em vários momentos. É algo que ainda estou tentando equilibrar.”

A realidade de Ellen de Sousa, 39 anos, reforça essa dinâmica, mas acrescenta uma camada importante: a necessidade de conciliar trabalho formal com o cuidado. Mãe de Maria Laura, 8, autista, com TDAH e altas habilidades, ela descreve uma rotina na qual o tempo simplesmente não dá conta de tudo. “Eu não tenho tempo para mim. Tudo gira em torno da minha filha, e eu vou ficando por último”, afirma.

Diferentemente de outras mães, Ellen não pode abrir mão do emprego. É ela quem garante o plano de saúde da filha, essencial para a continuidade das terapias. “Eu preciso trabalhar”, diz, deixando claro que, nesse caso, não há escolha possível. O trabalho, além de fonte de renda, torna-se um elemento central para garantir o cuidado da filha.

## Em busca de equilíbrio

Mesmo com o apoio do marido, que consegue compartilhar parte da rotina, a sensação de insuficiência permanece. “Eu me sinto culpada por não conseguir estar presente como gostaria”, relata. Essa culpa, muitas

vezes invisível, soma-se ao cansaço físico e emocional, criando um cenário de sobrecarga constante.

Ellen também sofre com questões na própria saúde. No emocional, ela compartilha: tem coisas que só mãe de autista entende. “Isso machuca, porque por trás de cada situação existe um esforço enorme da família”, complementa. Já no físico, Ellen conta precisar fazer fisioterapia por causa de uma capsulite, além de se exercitar para controlar a glicose, algo que não consegue por conta da rotina. “Quando aparece uma consulta minha e uma dela, não tem escolha, eu sempre a priorizo.”

Maria Laura participa do Instituto Autismos — local que oferta musicoterapia para pessoas atípicas. Para a mãe, torna-se o único momento da semana em que consegue parar, respirar e conversar com outras mães. “Tem mães de crianças nível 1, nível 2 e níveis mais elevados. No fundo, todas nós carregamos as mesmas angústias, medos e inseguranças. Cada uma com sua realidade, mas todas vivendo desafios muito intensos”, finaliza.

O espaço propõe acolhimento. “O local produz espaço de troca, desabafos e criação de vínculos. Ali, eu consigo, mesmo que por um momento, não me sentir sozinha.” Ellen comenta que quase precisou abrir mão do instituto por questões financeiras, mas isso significaria perder esse espaço de acolhimento para ambas.

**\*Estagiária sob a supervisão de Sibeles Negromonte**

**“Deixou de ser só sobre cuidar e passou a ser sobre compreender”**

Letícia Silva, mãe de Henrique Ros

**“Tudo gira em torno da minha filha, e eu vou ficando por último”**

Ellen de Sousa, mãe de Maria Laura

A ausência de uma rede de apoio estruturada intensifica ainda mais esse cenário. Com a mãe também dependente de cuidados e o pai do filho ausente, Letícia precisa lidar com múltiplas responsabilidades simultaneamente. “Na maior parte do tempo, sou eu por mim mesma”, afirma. Assim, ela não tem tempo suficiente para o autocuidado, impactando diretamente no dia a dia.

Arquivo pessoal

