

A luta silenciosa das mães de crianças autistas no acesso às redes públicas

Abigail Martins Pereira¹, Aliny Meldola Pimenta¹, Stanylla Vailant da Silva¹, Mateus de Jesus Santos¹, Aline Cirilo Caldas^{2*}

Discentes¹ e Docente² do curso de Direito, Centro Universitário Afya de Ji-Paraná. *Autora correspondente: aline.caldas@saolucasjiparana.edu.br

Resumo

Este relato de experiência aborda os desafios enfrentados por mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) ao buscarem atendimento nas redes públicas de saúde e educação na cidade de Ji-Paraná. A vivência foi registrada durante visitas a uma clínica especializada e ao Centro Municipal de Atendimento Educacional Especializado para Autismo. O objetivo é evidenciar as barreiras burocráticas, a falta de preparo dos profissionais e as situações de humilhação vividas por essas mães, que lutam diariamente por direitos garantidos por lei. A metodologia utilizada incluiu observação participante e entrevistas informais com as mães que frequentam esses espaços em busca de atendimento adequado para seus filhos. Os relatos indicam que, além da dificuldade de acesso a especialistas, há uma carência alarmante de suporte emocional e orientação para as mães, que muitas vezes enfrentam o processo sozinhas. A morosidade na liberação de serviços essenciais, como terapias e acompanhamento médico, impõe um desgaste físico e psicológico significativo às famílias, tornando ainda mais difícil o cotidiano dessas mulheres, que precisam conciliar trabalho, cuidados com os filhos e as constantes idas a instituições públicas. Os resultados revelam um sistema que, além de ineficiente, viola princípios básicos de dignidade humana, ignorando o impacto que essa negligência tem na qualidade de vida das crianças e de suas mães. Sem um suporte adequado, essas mulheres enfrentam desafios que poderiam ser minimizados com políticas públicas mais sensíveis e eficazes. Conclui-se, portanto, pela urgência na reformulação dos serviços oferecidos, garantindo uma abordagem mais humanizada e acessível para essas famílias.

Palavras-chave: Autismo. Saúde pública. Direitos humanos. Mães atípicas. Burocracia.

Abstract

This experience report addresses the challenges faced by mothers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) when seeking care in public health and education networks in the city of Ji-Paraná. The experience was recorded during visits to a specialized clinic and the Municipal Center for Specialized Educational Care for Autism. The objective is to highlight the bureaucratic barriers, the lack of training of professionals and the humiliating situations experienced by these mothers, who fight daily for rights guaranteed by law.

The methodology used included participant observation and informal interviews with mothers who frequent these spaces in search of adequate care for their children. The reports indicate that, in addition to the difficulty in accessing specialists, there is an alarming lack of emotional support and guidance for mothers, who often face the process alone. The slowness in releasing essential services, such as therapies and medical monitoring, imposes significant physical and psychological strain on families, making the daily lives of these women even more difficult, as they need to balance work, childcare and constant visits to public institutions. The results reveal a system that, in addition to being inefficient, violates basic principles of human dignity, ignoring the impact that this negligence has on the quality of life of children and their mothers. Without adequate support, these women face challenges that could be minimized with more sensitive and effective public policies. Therefore, it is concluded that there is an urgent need to reformulate the services offered, ensuring a more humane and accessible approach for these families.

Keywords: Autism. Public health. Human rights. Atypical mothers. Bureaucracy.

Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição do neurodesenvolvimento caracterizada por desafios na comunicação social, comportamentos repetitivos e padrões restritos de interesse. De acordo com o Centers for Disease Control and Prevention (CDC, 2023), estima-se que 1 em cada 44 crianças no Brasil esteja dentro do espectro, número que evidencia a crescente necessidade de políticas públicas eficazes e inclusivas. No entanto, o

cenário enfrentado por famílias brasileiras, especialmente as de baixa renda, está longe de atender minimamente a essas demandas. A precariedade nos atendimentos, as longas esperas por diagnósticos e a escassez de terapias adequadas tornam o percurso dessas famílias uma verdadeira batalha contra um sistema que, em vez de acolher, frequentemente marginaliza e burocratiza o acesso aos direitos básicos.

A partir da vivência prática em uma clínica multiprofissional e no Centro Municipal de Atendimento ao Autista, tornou-se evidente que a maioria dessas famílias, em especial as mães – principais cuidadoras –, enfrenta não apenas a sobrecarga emocional do cuidado diário, mas também o peso de uma rede pública de saúde e educação desarticulada, despreparada e, muitas vezes, desumana. Esses locais, que deveriam ser espaços de acolhimento e escuta, frequentemente se tornam cenários de julgamento moral, negligência e invisibilidade.

Este relato de experiência nasce da escuta sensível e do contato direto com essas mulheres, que compartilham vivências marcadas por filas intermináveis, falas discriminatórias e omissões institucionais. Mais do que um registro empírico, este trabalho propõe uma análise crítica dessas situações, à luz dos princípios consagrados na Constituição Federal de 1988, no Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015) e nos tratados internacionais de direitos humanos dos quais o Brasil é signatário.

A proposta deste relato não é apenas apontar falhas, mas fomentar uma reflexão coletiva sobre a responsabilidade do Estado e da sociedade na construção de um atendimento verdadeiramente inclusivo e humanizado. Ao trazer à tona as vozes das mães, este estudo busca valorizar o saber da experiência, reconhecendo que é no cotidiano dessas famílias que se revelam as urgências mais latentes e os caminhos possíveis para uma transformação real nas políticas públicas voltadas ao TEA.

Método

A experiência foi delineada a partir de uma visita ao Centro de Autismo da cidade, cuja finalidade foi compreender e documentar, de maneira qualitativa, as dificuldades enfrentadas pelas famílias que dependem desse serviço. O cenário escolhido – um centro destinado ao atendimento de crianças e adolescentes com TEA – serviu como porta de entrada para a identificação das lacunas existentes nas políticas públicas e na estrutura oferecida pelo Estado.

Durante a visita, foi organizada uma roda de conversa com as mães que, de forma espontânea e colaborativa, expuseram seus questionamentos e relatos. Esse formato facilitou um espaço de diálogo onde se pôde perceber que as reclamações não se restringiam à forma de recepção no próprio centro de autismo, mas estendiam-se à falta de recursos oferecidos pelo Estado, à insuficiência no atendimento médico e às deficiências na estrutura física, como na disponibilidade de ambientes adequados e acessíveis. Essa troca de experiências permitiu a identificação de pontos críticos – como a precariedade das consultas e o desabastecimento de remédios – que impactam diretamente a qualidade de vida das crianças e o bem-estar emocional das famílias.

A escolha desse contexto se justifica por se tratar de um ambiente diretamente relacionado à população afetada, onde as demandas e carências emergem de forma clara e palpável. O relato das mães foi fundamental para embasar este estudo, pois toda a estrutura do relato foi pautada com base nas queixas e experiências compartilhadas nesse encontro. Assim, a metodologia adotada fundamentou-se na coleta qualitativa de dados por meio de depoimentos, evidenciando não só a problemática do atendimento, mas também a necessidade premente de reestruturação e melhoria dos serviços públicos.

Em resumo, ao utilizar o ambiente do Centro de Autismo como cenário e a roda de conversa como método de coleta de informações, este relato de experiência fornece uma visão aprofundada dos desafios enfrentados pelas famílias, contribuindo para a construção de

argumentos que demandam uma revisão urgente das políticas e práticas existentes. Essa abordagem qualifica o relato, direcionando-o para a identificação de falhas estruturais e para a mobilização em busca de soluções mais eficazes e humanizadas.

Relato de Experiência

Contexto:

No semestre tivemos a visita e soubemos do trajeto de mães desde a chegada ao centro municipal, onde aguardavam horas por atendimentos que, muitas vezes, eram cancelados sem aviso. Além disso, o local não contava com estrutura física adequada, apresentando falta de rampas de acessibilidade e salas superlotadas, tornando a espera ainda mais difícil para as famílias.

Ações e Desafios:

- **Burocracia:** Mães relatam a necessidade de refazer laudos médicos a cada seis meses, mesmo em casos de TEA severo, apesar de já existirem documentos que comprovam a condição. A exigência repetitiva dos laudos para a compra de medicamentos gera um ônus financeiro e emocional para as famílias, tornando-se um obstáculo desnecessário, especialmente diante do alto custo das consultas e dos remédios, que muitas não têm condições de arcar. Um laudo médico deveria ter validade suficiente para garantir o acesso contínuo ao tratamento, sem a necessidade de repetidas atualizações
- **Humilhações:** Uma profissional da recepção afirmou a uma mãe: "*Seu filho não é autista, é mimado*". Outra mãe relatou ter ouvido algo ainda mais ofensivo, ao lhe dizerem que seu filho seria 'retardado para sempre'
- **Falta de apoio:** Nenhuma das mães entrevistadas recebia auxílio-transporte ou acompanhamento social.

Considerações Finais

A experiência revelou um sistema que transforma direitos em privilégios. As mães, além de cuidadoras, tornam-se "gestoras" de uma rede que deveria ser pública, mas é excludente. Além disso, é notório que a quantidade de terapias semanais não são suficientes para a boa evolução dessas crianças. Há uma grande dificuldade no tocante às terapias, visto que 1h de terapia duas vezes na semana é pouco tempo em poucos dias. Essas mães são tratadas como se estivesse necessitando de um favor, quando na realidade é uma obrigação do Estado fornecer saúde de qualidade para todos. Portanto, sugere-se:

1. Capacitação obrigatória para profissionais da saúde e educação sobre TEA;
2. Criação de protocolos que dispensem renovação desnecessária de laudos;
3. Mais dias de terapias disponibilizados durante a semana, bem como aumento da duração;
4. Rede de apoio às mães atípicas, as instruindo em detalhes, em como lidar com alguns comportamentos de seus filhos;
5. Ouvidoria específica para denúncias de violação de direitos.

Referências

Legislação BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 28 dez. 2012. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/112764.htm>. Acesso em: 15 maio 2025.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Estatuto da Pessoa com Deficiência. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 7 jul. 2015. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/113146.htm>. Acesso em: 15 maio 2025.

Artigos e documentos internacionais CENTERS FOR DISEASE CONTROL AND PREVENTION (CDC). Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years. *MMWR Surveillance Summaries*, v. 70, n. 11, p. 1-16, 2021. Disponível em: <<https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/70/ss/ss7011a1.htm>>. Acesso em: 15 maio 2025.

MAIA-FILHO, A. L.; COSTA, M. P. R. Desafios no acesso à saúde pública por famílias de crianças com autismo no Brasil. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, v. 21, n. 2, p. 345-356, 2021. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbsmi/>>. Acesso em: 15 maio 2025.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Autism spectrum disorders. 2022. Disponível em: <<https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders>>. Acesso em: 15 maio 2025.

SANTOS, L. M.; ORRÚ, S. E. O sofrimento silencioso de mães de crianças autistas: uma análise a partir dos Direitos Humanos. *Cadernos de Psicologia Social*, v. 43, n. 1, p. 89-104, 2022.

Relatório institucional UNICEF. Relatório "Cenário da Infância e Adolescência no Brasil". 2023. Disponível em: <<https://www.unicef.org/brazil/relatorios/cenario-da-infancia-e-adolescencia-no-brasil>>. Acesso em: 15 maio 2025.