A dor invisível no cotidiano da mãe atípica: Visita ao centro de autismo Ji-Paraná

Antônio Assis de Menezes[1], Janete Ferreira Ramos[1], Laryessa Saraiva de Holanda Rego[1], Maria Aparecida Pena[1], Aline Cirilo Caldas[2], Rosicler Carminato Guedes de Paiva[2]

Discentes[1] e Docentes[2] do curso de Direito, Centro Universitário Afya de Ji-Paraná. *Autora correspondente: rosicler.paiva@saolucasjiparana.edu.br

Resumo: O seguinte relato tem como objetivo descrever as experiências vivenciadas pelos acadêmicos de Direito durante a visita ao Centro Municipal de Atendimento Educacional Especializado para o Autismo em Ji-Paraná/RO. Durante a atividade, os estudantes tiveram a oportunidade de dialogar com mães atípicas, que compartilharam os desafios enfrentados no dia a dia, incluindo a exaustão física e emocional decorrente dos cuidados com seus filhos, além da frustração causada pela falta de acesso a serviços especializados e pela burocracia envolvida no processo de garantia de direitos.

O objetivo principal da visita consistiu na coleta de informações e depoimentos por meio de um questionário, aplicado durante a interação com as famílias e profissionais do Centro. Os dados obtidos serão encaminhados ao setor jurídico da instituição, com o intuito de contribuir para possíveis ações judiciais ou políticas públicas que visem à melhoria no atendimento e na garantia dos direitos das crianças autistas e suas famílias. Além disso, nós acadêmicos pudemos observar a estrutura do local, conhecendo as metodologias de ensino e terapias oferecidas, como fonoaudiologia, psicologia e terapia ocupacional. A experiência permitiu uma maior compreensão sobre a importância da inclusão social e do apoio multidisciplinar no desenvolvimento das crianças. A visita também reforçou o papel do Direito na defesa de políticas públicas eficientes, destacando a necessidade de maior investimento em serviços especializados e na formação de profissionais capacitados para atender essa demanda. Por fim, a atividade evidenciou a relevância da atuação jurídica na luta por direitos fundamentais, como educação, saúde e dignidade, especialmente para famílias em situação de vulnerabilidade social. A iniciativa buscou não apenas coletar informações, mas também fortalecer a parceria entre a universidade e a comunidade, promovendo uma reflexão crítica sobre o acesso à justiça e a efetivação de direitos.

Palavras-chaves: Autismo. Políticas públicas. Família atípica. Inclusão social.

Abstract: The following report aims to describe the experiences of the law students during their visit to the Municipal Center for Specialized Educational Care for Autism in Ji-Paraná/RO. During the activity, the students had the opportunity to talk to atypical mothers, who shared the challenges they face on a daily basis, including the physical and emotional exhaustion caused by caring for their children, as well as the frustration caused by the lack of access to specialized services and the bureaucracy involved in the process of guaranteeing rights. The main objective of the visit was to collect information and testimonies by means of a questionnaire, applied during the interaction with the families and professionals at the Center. The data obtained will be forwarded to the institution's legal department, with the aim of contributing to possible legal actions or public policies aimed at improving care and guaranteeing the rights of autistic children and their families. In addition, the students were able to observe the structure of the place, getting to know the teaching methodologies and therapies offered, such as speech therapy, psychology and occupational therapy. The experience gave them a greater understanding of the importance of social inclusion and multidisciplinary support for children's development. The visit also reinforced the role of law in defending efficient public policies, highlighting the need for greater investment in specialized services.

Keywords: Autism. Public policies. Atypical Family. Social inclusion.

Introdução

No decorrer da vida universitária, as interações sociais desempenham um papel fundamental no desenvolvimento da visão de mundo e da prática profissional dos futuros graduados. É a partir dessas interações que emergem os relatos de experiência, documentos que procuram documentar e analisar os conhecimentos adquiridos.

Este estudo é resultado da matéria Clínica de Direitos Humanos, presente no currículo do curso de Direito da Universidade Afya São Lucas, Campus Ji-Paraná/RO. Através desta matéria, os alunos tiveram a chance de conhecer o Centro Municipal de Atendimento Educacional Especializado para o Autismo, situado em Ji-Paraná.

Na ocasião, promovemos um bate-papo com parentes de pessoas atípicas, que compartilharam relatos de exaustão emocional, sensação de abandono e as inúmeras dificuldades práticas encontradas em sua rotina.

Sendo assim, o propósito deste estudo é ponderar sobre tais vivências, conectando-as com os direitos essenciais à saúde e ao respeito à pessoa humana, além de criar laços com os Direitos Humanos e a importância do suporte jurídico nesse cenário.

Método

No contexto das iniciativas práticas da Clínica de Direitos Humanos, foi organizada uma visita ao Centro Municipal de Atendimento Educacional Especializado em autismo. A estudante Janete Ferreira, junto com seus companheiros e as professoras do curso, tomou parte em um bate-papo com parentes de indivíduos com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Nesse momento, os parentes expressaram as complicações que encontram para assegurar um tratamento justo e apropriado aos seus familiares. Com base nesses depoimentos, os estudantes puderam ponderar sobre os problemas reais e diários enfrentados por essas famílias, tentando entender melhor a situação e achar soluções e recursos que ajudem a vencer esses obstáculos.

Relato de Experiência

A visita dos acadêmicos do curso de Direito ao Centro Municipal de Atendimento Educacional Especializado para o Autismo, localizado na Rua São Luiz, 215, Bairro Nova Brasília, no município de Ji-Paraná/RO, proporcionou uma experiência enriquecedora e sensível à realidade das famílias que convivem com o autismo. O Centro foi implementado em maio de 2008, a partir da iniciativa de uma mãe cujo filho é autista, e hoje oferece uma variedade de atividades, desde ações educacionais até terapias aquáticas, sempre com o foco no desenvolvimento integral da criança, muitas vezes envolvendo diretamente suas mães nas práticas terapêuticas.

Durante a visita, os acadêmicos participaram de uma roda de conversa com as mães das crianças atendidas, um momento marcado por escuta ativa, sensível e empática. O objetivo foi compreender, a partir dos relatos vivenciados, os principais desafios enfrentados por essas mulheres no cotidiano, bem como buscar possíveis soluções jurídicas ou mesmo oferecer o conforto de serem ouvidas.

Os depoimentos foram profundamente comoventes. Muitas mães expressaram sentimentos de exaustão, solidão e frustração diante das dificuldades enfrentadas para obter consultas especializadas, terapias contínuas e diagnósticos precoces. Relataram ainda a falta de preparo de muitos profissionais de saúde, os longos tempos de espera no atendimento pelo SUS e a carência de apoio psicológico, tanto para os filhos quanto para elas mesmas como cuidadoras.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) estima que, no mundo, existam 70 milhões de pessoas com o transtorno do espectro autista (TEA) — 2 milhões só no Brasil, segundo dados de 2010. Bem como, a organização da rede do Sistema Único de Saúde (SUS) no que diz respeito a atenção e cuidado integral dos usuários dentro do espectro autista segundo Santos, Melo e Nunes (2021) apesar de apresentar fácil acesso a maioria das vezes, a dificuldade de marcação de consulta e indisponibilidade de determinados profissionais acaba por prejudicar o andamento do diagnóstico, dizem também que:

> *Quando uma criança é diagnosticada com autismo, o profissional responsável deve encaminhar a mesma para um tratamento que inclui uma equipe multidisciplinar, composta por terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, neurologistas, profissionais que lidam com problemas alimentares e/ou de sono (20) . No entanto, os resultados da atual pesquisa mostram a fragilidade dessa assistência multiprofissional na amostra estudada, haja vista os índices de atendimentos com fisioterapeutas e nutricionistas aquém do ideal. (SANTOS; MELO; NUNES, 2021, p. 8)*

Diante deste cenário é imprescindível que se criem políticas públicas eficientes para atender essas pessoas e garantir um tratamento digno e de fácil acesso, no entanto, atualmente o cenário é outro.

A realidade apresentada revela um cenário de constante vulnerabilidade, agravado pela morosidade dos atendimentos, pela escassez de profissionais capacitados e pela ausência de políticas públicas eficazes voltadas ao cuidado especializado e contínuo. Além das dificuldades materiais, há um impacto emocional e subjetivo significativo, evidenciado no desgaste físico e psíquico, na sensação de impotência e na sobrecarga emocional que recai, quase sempre, sobre as mães.

Essas barreiras violam diretamente princípios constitucionais como a dignidade da pessoa humana (art. 1º, III, da CF) e o direito à igualdade, afetando especialmente as famílias em situação de maior vulnerabilidade social. Embora a Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/2015) assegure o atendimento adequado e acessível às pessoas com deficiência, observa-se um preocupante descompasso entre o que prevê a norma e a realidade vivenciada por essas famílias.

A experiência proporcionada pela Clínica de Direitos Humanos, ao promover a escuta direta dessas mães, reafirma o papel transformador do Direito e da atuação jurídica comprometida com os Direitos Humanos.

Considerações Finais

A experiência vivenciada durante a visita ao Centro Municipal de Atendimento Educacional Especializado para autismo de Ji-Paraná e a roda de conversa com as mães permitiu uma reflexão profunda sobre a realidade de milhares de mulheres que enfrentam, diariamente, a negligência e a ineficiência do sistema de saúde. Mais do que relatar violações, essas mães revelaram histórias de luta, resistência e amor, que exigem uma escuta jurídica atenta, sensível e comprometida com a transformação social.

Esse relato de experiência reafirma a importância da atuação da Clínica Jurídica como espaço de escuta qualificada, promoção dos Direitos Humanos e fortalecimento do acesso à justiça. Dar visibilidade à dor dessas mães é também um ato político e ético, que busca romper o silêncio institucional e promover a construção de caminhos mais justos, acolhedores e humanos para o exercício do direito à saúde e à dignidade.

Referências

JUNGER, Liliane; CARVALHO, Larissa. Brasil tem cerca de 2 milhões de pessoas com autismo, estima OMS; entenda o transtorno, como identificar e como conviver. G1, 2025. Disponível em:

https://g1.globo.com/mg/minas-gerais/noticia/2025/03/28/brasil-tem-cerca-de-2-milhoes-de-pessoas-com-autismo-estima-oms-entenda-o-transtorno-como-identificar-e-como-conviver.ghtml. Acesso em 15 de maio de 2025.

SANTOS, Ayrtton Anacleto Lima Dos; MELO, Maria Emília Ferraz Almeida de; NUNES, Denyse Brito. REDE DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE DA CRIANÇA AUTISTA SOB A ÓTICA DAS MÃES. **Revista Ibero**: São Paulo. V. 7. N. 7. 2021. https://periodicorease.pro.br/rease/article/view/1815. Acesso em 11 de outubro de 2022.

OLIVEIRA, Dilma Brites de. A educação de autistas em Ji-Paraná/RO na Escola de Ensino Fundamental Jandinei Cella e no Centro de Autismo. 2024. 52 f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Pedagogia) - Campus Ji-Paraná, Fundação Universidade Federal de Rondônia, Ji-Paraná, 2024