

DIREITOS DAS MÃES AUTISTAS: UM ESTUDO SOBRE BARREIRAS NO ACESSO AOS SERVIÇOS DE SAÚDE “À LUZ DO PRINCÍPIO DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA”

RIGHTS OF AUTISTIC MOTHERS: A STUDY ON BARRIERS TO ACCESSING HEALTH SERVICES "IN LIGHT OF THE PRINCIPLE OF HUMAN DIGNITY"

Verônica de Sousa Melo¹

Jéssica Soares Silva²

RESUMO: O presente artigo tem como objetivo sobre direitos de mães com filhos autistas e o reconhecimento jurídico sobre aspectos do Princípio da Constitucional da Dignidade da pessoa Humana sobre a esfera da saúde. No Brasil, contam Leis que servem como base para o entendimento sobre a contextualização sendo elas: Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 e Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015 conhecida como Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) ou Estatuto da Pessoa com Deficiência que ambas consagram o mesmo objetivo que é a inclusão e participação efetiva dos direitos acentuados para todos sem qualquer tipo de desigualdades. Com base em pesquisa doutrinária, jurisprudencial e legislativa, avaliam-se iniciativas recentes de projetos de lei, decisões judiciais, princípios jurídicos voltadas a reconhecer direitos de mães no acesso a saúde. Destacam-se os avanços quanto ao Direito das mães com filhos autistas impulsionados pela dignidade da pessoa humana, bem como os desafios culturais e jurídicos para superar a visão de que não são prioritários quanto ao acesso a saúde. Ao final, propõem-se medidas para aprimorar a tutela que são assegurados direitos e que devem ser resguardados, reafirmando a necessidade de adequação normativa e de uma mudança de paradigma que assegurem dignidade e proteção tanto as mães como seus filhos.

2219

Palavras-chave: Maternidade atípica autismo. Equidade em saúde. Direitos Fundamentais. políticas públicas.

ABSTRACT: This article aims to address the rights of mothers with autistic children and the legal recognition of aspects of the Constitutional Principle of Human of the person Dignity in the health sphere. In Brazil, there are laws that serve as a basis for understanding the contextualization, namely: Law No. 12,764, of December 27, 2012, and Law No. 13,146, of July 6, 2015, known as the Brazilian Law for the Inclusion of Persons with Disabilities (LBI) or Statute of Persons with Disabilities, which both enshrine the same objective: the inclusion and effective participation of accentuated rights for all without any type of inequalities. Based on doctrinal, jurisprudential, and legislative research, recent initiatives of bills, judicial decisions, and legal principles aimed at recognizing the rights of mothers in access to health are evaluated. The progress made in the rights of mothers with autistic children, driven by human dignity, stands out, as do the cultural and legal challenges of overcoming the perception that they are not a priority when it comes to access to healthcare. Finally, measures are proposed to improve the protection of rights that are guaranteed and must be protected, reaffirming the need for regulatory adjustments and a paradigm shift that ensures the dignity and protection of both mothers and their children.

Keywords: Autism. Atypical motherhood. Maternal health. Fundamental rights. Public policies.

¹Graduanda em Direito na Faculdade Santo Agostinho – UNIFSA.

²Docente no Centro Universitário Santo Agostinho (UNIFSA), Mestre em distúrbios do Neurodesenvolvimento pela Universidade Presbiteriana Mackenzie (UPM), Psicóloga pelo Centro Universitário Santo Agostinho (UNIFSA).

I. INTRODUÇÃO

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é conceituado pela *American Psychiatric Association* (APA, 2014) como uma condição do neurodesenvolvimento caracterizada por dificuldades na comunicação e na interação social, além da presença de padrões de comportamento repetitivos e restritos. No âmbito jurídico, destaca-se o princípio da dignidade da pessoa humana, previsto na Constituição Federal de 1988, que assegura a todos os cidadãos o pleno exercício de seus direitos, independentemente de suas condições físicas, mentais ou sociais.

No entanto, quando se observa o contexto da maternidade, percebe-se que mães de filhos autistas enfrentam desafios específicos, sobretudo no acesso aos serviços de saúde, tanto para si quanto para seus filhos. Entre as barreiras mais recorrentes estão as dificuldades burocráticas e institucionais, desvalorização da voz materna pelos profissionais de saúde, a sobrecarga emocional, social e física, e a escassez de serviços psicológico para a mãe. Esses fatores comprometem a efetivação de direitos fundamentais e agravam a sobrecarga emocional e física dessas mulheres.

Diversos estudos têm evidenciado que o impacto do cuidado de uma criança com deficiência vai além das demandas práticas do dia a dia, afetando diretamente a saúde mental dos familiares, em especial das mães. Ferreira (2021) identificou elevados índices de sofrimento emocional associados à sobrecarga, à exaustão física e psicológica e à ausência de políticas públicas eficazes de suporte.

2220

De modo semelhante, Oliveira e Poletto (2015) analisaram as vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência e observaram que, embora ambos enfrentem desafios, a carga emocional tende a ser mais intensa para as mães, que geralmente assumem a maior parte da responsabilidade pelos cuidados. Esses achados reforçam a necessidade de compreender a maternidade atípica como um fenômeno que exige atenção interdisciplinar e políticas públicas inclusivas, uma vez que a sobrecarga emocional e social enfrentada pelas mães pode comprometer tanto sua saúde quanto a qualidade do cuidado oferecido aos filhos.

Além disso, enfrentam o estresse decorrente de um sistema de saúde frequentemente despreparado, da falta de recursos, do isolamento social, da dificuldade de acesso a tratamentos adaptados e das barreiras burocráticas para garantir direitos previdenciários, como o Benefício de Prestação Continuada (BPC/LOAS). Essa situação se torna ainda mais crítica quando essas

mulheres pertencem a grupos socialmente vulneráveis, em condições socioeconômicas desfavoráveis e expostas a contextos de discriminação.

Diante desse contexto, torna-se imperativa a realização de investigações que confirmem visibilidade à realidade vivenciada por mães de filhos autistas e que subsidiem a formulação de propostas jurídicas e políticas públicas inclusivas. A relevância deste estudo reside na análise das barreiras enfrentadas por essas mulheres no acesso aos serviços de saúde, destacando como a ausência de políticas específicas e de protocolos adaptados compromete a efetivação de direitos fundamentais. A escolha do tema justifica-se por sua pertinência social e jurídica, uma vez que se trata de uma problemática ainda pouco explorada na literatura acadêmica e nos debates públicos, mas que exerce impacto direto sobre a vida de inúmeras famílias.

Ademais, pesquisas com essa abordagem contribuem para orientar profissionais das áreas da saúde, educação e Direito quanto à necessidade de assegurar atendimento adequado e humanizado, em consonância com os princípios da dignidade da pessoa humana e da igualdade, previstos na Constituição Federal de 1988.

A pesquisa foi conduzida a partir de uma abordagem qualitativa, de natureza exploratória e descritiva, fundamentada na perspectiva proposta por Minayo (2012), que compreende a investigação qualitativa como um processo voltado para a compreensão de significados e experiências em contextos sociais complexos. Além disso, empregou-se a análise documental, conforme sistematizada por Cellard (2012), a qual possibilita examinar criticamente registros e documentos de caráter científico e normativo.

2221

Dessa forma, o objetivo central deste trabalho é analisar as barreiras enfrentadas por mães de filhos autistas no acesso aos serviços de saúde, evidenciando como a omissão estatal compromete seus direitos fundamentais e propondo reflexões sobre medidas jurídicas e políticas públicas que possam assegurar condições mais justas, humanas e inclusivas.

2. O TRANSTORNO DO ESPECTRO DO AUTISMO E A MATERNIDADE ATÍPICA

2.1 AS BARREIRAS NO ACESSO À SAÚDE PARA MÃES DE FILHOS AUTISTAS

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é definido pela *American Psychiatric Association*, no *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais – DSM-5*, como um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por déficits persistentes na comunicação e interação social, padrões restritos e repetitivos de comportamento, além de alterações na responsividade a estímulos sensoriais (APA, 2014). Pesquisas atuais indicam que a etiologia do

autismo é predominantemente genética, com estimativas de herdabilidade entre 80% e 90%, podendo chegar a 99% em alguns modelos, o que reforça o papel central dos fatores genéticos e biológicos em sua manifestação (Sandin et al., 2017; Tick et al., 2016).

Entretanto apesar dos avanços em pesquisas genéticas, o diagnóstico do TEA permanece essencialmente clínico, realizado a partir da observação do comportamento e da aplicação de instrumentos padronizados (Lord et al., 2020). Tal característica diagnóstica, somada ao desconhecimento da população sobre a complexidade do espectro, contribui para que o autismo ainda seja frequentemente interpretado pela sociedade como uma doença, em vez de uma condição do neurodesenvolvimento, perpetuando estigmas que impactam diretamente a vida das pessoas autistas e de suas famílias (Arrabal et al., 2024).

A maternidade atípica, vivenciada por mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), é marcada por uma sobrecarga emocional, financeira, física e social que impacta diretamente sua saúde e qualidade de vida. Estudos apontam que essas mulheres, ao assumirem de forma quase exclusiva o cuidado integral dos filhos, experimentam elevados níveis de exaustão e sofrimento psíquico, muitas vezes negligenciando suas próprias necessidades (Vilanova et al., 2022). Os achados evidenciam que mais de 60% das mães relatam algum grau de sobrecarga, o que se reflete em desgaste físico, isolamento social e fragilização dos vínculos familiares. De modo semelhante, Li et al. (2022) demonstram que mães de crianças com sintomas mais severos de autismo apresentam índices significativamente mais altos de estresse, ansiedade e depressão em comparação a outros cuidadores, revelando que a maternidade atípica, quando desprovida de suporte institucional, compromete a saúde mental dessas mulheres.

2222

Assim, o fenômeno da maternidade no contexto do TEA ultrapassa a dimensão individual, tornando-se um problema de saúde pública que exige políticas específicas de apoio e acolhimento.

2.2 DO PRINCÍPIO DA DIGNIDADE DA PESSOA HUMANA E SUA APLICAÇÃO NA SAÚDE

Na carta magna denominada como Constituição Federal de 1988 sobre a dignidade da pessoa humana como um princípio norteador dentro do ordenamento jurídico. (BRASIL, 1988, art. 1º).

Art. 1º A República Federativa do Brasil, formada pela união indissolúvel dos Estados e Municípios e do Distrito Federal, constitui-se em Estado Democrático de Direito e tem como fundamentos:

III - a dignidade da pessoa humana;

Segundo Sarlet:

[...] o princípio da dignidade da pessoa humana constitui o reduto intangível de cada indivíduo e, nesse sentido, a última fronteira contra quaisquer ingerências externas. Tal não significa, contudo, a impossibilidade de que se estabeleçam restrições aos direitos e garantias fundamentais, mas que restrições efetivadas não ultrapassem o limite intangível imposto pela dignidade da pessoa humana. Sarlet (2001, p. 56)

Esse princípio é de suma importância pois está atrelado ao acesso a saúde na Constituição Federal que diz a saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. (BRASIL, 1988, art. 196^o).

Dessa forma, busca-se a satisfação desse direito no cenário das mães de filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA), garantindo acessibilidade e efetividade, cabendo ao Estado a tarefa de assegurar condições dignas de cuidado. O princípio da dignidade da pessoa humana, previsto no art. 1^o, III, da Constituição Federal de 1988, não se limita à proteção direta da pessoa com deficiência, mas também deve abranger aqueles que assumem, quase sempre de forma solitária, a função de cuidado.

Ferreira (2021), ao realizar uma revisão integrativa sobre a saúde mental de familiares de crianças com deficiência, evidencia que a sobrecarga emocional e física recai majoritariamente sobre as mães, resultando em sofrimento psicológico, desgaste social e invisibilidade de suas próprias necessidades. Quando o Estado se omite em garantir suporte institucional e políticas públicas adequadas a essas mulheres, compromete não apenas sua saúde, mas também a efetivação do princípio constitucional da dignidade da pessoa humana, que pressupõe o respeito integral às condições de vida de todos os indivíduos.

2223

2.3 MARCO LEGAL E NORMATIVO SOBRE O AUTISMO NO BRASIL

Segundo a obra *Direitos das Pessoas com Autismo*, de Renata Flores Tibyriça e Maria Eloísa Famá D'Antino, a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, recebeu o nome popular de "Lei Berenice Piana" em homenagem a uma mãe que se destacou na luta por direitos das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA). O projeto de lei tramitou no Congresso Nacional entre 2010 e 2012, gerando expectativas em famílias que ansiavam por justiça e efetiva garantia de direitos para esse grupo. A promulgação da referida lei representou o reconhecimento oficial

da urgência de uma proteção especial aos autistas, com o objetivo de retirá-los de situações de vulnerabilidade. Tibyriça & D'Antino (2018).

A referida obra aponta diversos direitos e garantias fundamentais:

Participação Social

A Expressão "Pessoas Com Deficiência" Como Um Marcador De Segregação Simbólica, Remetendo A Uma "Sala De Espera Da História". Tal Visão Impulsionou O Movimento Das Pessoas Com Deficiência A Reivindicar Mecanismos Legais De Participação E Controle Social Sobre As Políticas Públicas Que Lhes São Dirigidas. Assim, Para A Efetividade Do Inciso Ii Do Art. 2º Da Lei Nº 12.764/2012, É Necessário Superar Barreiras Institucionais Que Isolam A Ação Social Da Lógica Burocrática Do Estado. Lauris(2018,p.35)

Art. 2º São diretrizes da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista:
II - a participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para as pessoas com transtorno do espectro autista e o controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação." (BRASIL, 2012)

Saúde

De acordo com o *Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais* (DSM-5), o TEA é caracterizado por prejuízos na comunicação, relação social e comportamentos repetitivos, manifestando-se nos três primeiros anos de vida.

Em cerca de 30% dos casos, ocorre o chamado autismo regressivo. Ademais, estudos apontam possíveis fatores ambientais associados, como infecções maternas, uso de medicamentos, prematuridade, baixo peso ao nascer, pré-eclâmpsia, convulsões neonatais, entre outros. Schwartzan, Brunoni(2018,pag.47)

O atendimento à pessoa com TEA exige abordagem multiprofissional, envolvendo psicólogos (sobretudo os especializados em Análise do Comportamento Aplicada - ABA), fonoaudiólogos e terapeutas ocupacionais. Schwartzan, Brunoni(2018,pag.48).

A Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (CID-10), sob o código F84, também oferece referências diagnósticas relevantes.

"Art. 3º São direitos da pessoa com transtorno do espectro autista:

I - a vida digna, a integridade física e moral, o livre desenvolvimento da personalidade, a segurança e o lazer;

II - a proteção contra qualquer forma de abuso e exploração;

III - o acesso a ações e serviços de saúde, com vistas à atenção integral às suas necessidades de saúde, incluindo:

a) o diagnóstico precoce, ainda que não definitivo;

b) o atendimento multiprofissional;

c) a nutrição adequada e a terapia nutricional;

d) os medicamentos;

e) informações que auxiliem no diagnóstico e no tratamento." (BRASIL, 2012)

Educação

A inclusão educacional das pessoas com deficiência é garantida por diversos documentos internacionais, como a Declaração Mundial de Educação para Todos (1990), a Declaração de Salamanca (1994) e a Convenção da Guatemala (Decreto nº 3.956/2001). Tibyriça, Antino(2018, pag.55).

No âmbito nacional, destaca-se a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008), que visa assegurar a escolarização de alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades. A Constituição Federal de 1988, em seu art. 208, § 2º, estabelece o Atendimento Educacional Especializado (AEE) como dever do poder público.

A Lei nº 12.764/2012, em seu art. 7º, prevê penalidade administrativa para o gestor escolar que recusar a matrícula de estudante com TEA (BRASIL, 2012).

Acompanhamento Especializado no Ensino Regular

A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, no art. 24, § 2º, alíneas "b" e "c", exige que os Estados parte ofereçam adaptações razoáveis, conforme as necessidades individuais. Kenyon,TibyricaAndrade(2018).

2225

A Lei nº 12.764/2012, em seu art. 3º, estabelece que pessoas com TEA devem ser incluídas em classes comuns do ensino regular e, se necessário, acompanhadas por profissional especializado. Kenyon,Tibyrica,Andrade (2018,pag.66)

Mais recentemente o parecer CNE/CEB nº 50/2009 constitui um marco regulatório para a efetivação do Atendimento Educacional Especializado (AEE) no Brasil, orientando que esse serviço seja ofertado de forma complementar e articulada ao ensino regular, e não como substitutivo.

No caso de estudantes com Transtorno do Espectro Autista (TEA), o documento enfatiza a necessidade de elaboração do Plano Educacional Individualizado (PEI) como instrumento pedagógico central, garantindo a adaptação curricular, a utilização de recursos de acessibilidade e a definição de estratégias didáticas condizentes com suas necessidades específicas.

Ao reconhecer o direito desses alunos à inclusão educacional plena, o parecer contribui para a concretização do princípio da dignidade da pessoa humana, fortalecendo a ideia de que a escola deve ser um espaço acessível, equitativo e promotor de desenvolvimento para todos.

Acesso e Permanência no Mercado de Trabalho

[...] O Decreto Legislativo nº 186/2008 elevou a Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência ao status de emenda constitucional, reforçando o compromisso do Brasil com a inclusão laboral. Ainda que a inserção de pessoas com TEA no mercado de trabalho ocorra de forma restrita, principalmente no caso do autismo leve, avanços como a Lei nº 12.764/2012 e o Decreto nº 8.368/2014 garantem a participação desse grupo em concursos públicos por meio de reserva de vagas. Pagame(2018pag.74,79)

Contratos e Convênios com Pessoas de Direito Privado

A Constituição Federal, em seus arts. 197 e 205, autoriza o poder público a firmar convênios com entidades privadas para garantir a prestação de serviços essenciais às pessoas com deficiência. Desde 2007, o Estado de São Paulo celebra tais convênios com entidades privadas para atendimento a autistas.

Previdência Social

O art. 3º, inciso IV, alínea "d", da Lei nº 12.764/2012, garante às pessoas com TEA o acesso à previdência e à assistência social. A jurisprudência tem reconhecido o direito à manutenção de benefícios assistenciais mesmo após os 21 anos. O requerimento inicial é administrativo, junto ao INSS, e, em caso de indeferimento, cabe demanda judicial.

2226

3. PRINCÍPIOS DA LEI BRASILEIRA DE INCLUSÃO (LBI)

A Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, conhecida como Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) ou Estatuto da Pessoa com Deficiência, é um marco legal que consolida os direitos das pessoas com deficiência, promovendo sua inclusão social, autonomia e cidadania. Impulsionada pela Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, a LBI adota uma abordagem biopsicossocial, superando o modelo tradicional biomédico de deficiência e centrando-se na eliminação de diversas barreiras (atitudinais, físicas, estruturais).

Influenciado pela DUDH e pela Convenção da Pessoa com Deficiência, o Brasil editou a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência).

Em seu artigo 1º, prevê que a norma é “destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania, segundo Riboli e Pertuzzatti(2025)

A LBI está fundamentada em princípios como dignidade da pessoa humana, autonomia e liberdade de escolha, participação social e política, acessibilidade e desenho universal, igualdade de oportunidades, não discriminação e respeito às diferenças e à aceitação da deficiência como parte da diversidade humana, esses princípios orientam não apenas a atuação do Estado, mas também das instituições privadas, das famílias e da sociedade em geral.

Entre os diversos direitos assegurados, a saúde ocupa lugar central. A LBI estabelece que a pessoa com deficiência tem direito à saúde em igualdade de condições com as demais pessoas, o que inclui não apenas o acesso, mas também a oferta de serviços e atendimentos adequados às suas necessidades específicas. Nesse sentido, a LBI determina que o Sistema Único de Saúde (SUS) deve garantir o acesso universal, igualitário e gratuito a ações e serviços de saúde, com atenção integral e multidisciplinar; os serviços devem promover o atendimento humanizado e personalizado, respeitando a condição de deficiência e as especificidades individuais; deve-se garantir a formação continuada dos profissionais de saúde para atuação ética, técnica e sensível às demandas das pessoas com deficiência

A LBI também sinaliza que são previstos o acesso prioritário a atendimentos e a oferta de órteses, próteses e tecnologias assistivas; o diagnóstico precoce, inclusive nos primeiros anos de vida, e o acompanhamento ao longo do ciclo de vida da pessoa com deficiência são considerados essenciais para garantir a autonomia e a qualidade de vida e a internação de longa permanência só pode ocorrer em último caso e com respeito aos direitos fundamentais, sendo estimuladas estratégias de cuidado em comunidade e atenção domiciliar.

2227

A LBI também reforça que é dever do Estado proteger e promover os direitos da pessoa com deficiência à saúde mental, ao atendimento psicossocial, e à reabilitação baseada na comunidade. Portanto, a LBI não apenas declara o direito à saúde, mas também define diretrizes concretas para sua efetivação, tornando-se um instrumento essencial para os profissionais da Psicologia, do Direito, da Terapia Ocupacional, do Serviço Social e de todas as áreas que atuam com pessoas com deficiência. No caso das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), a LBI se soma à Lei nº 12.764/2012, garantindo uma rede de proteção legal robusta e orientada para o cuidado integral, respeitoso e inclusivo.

4. Análise de Dados

A análise da literatura recente, sistematizada na tabela elaborada nesta pesquisa, evidencia que as mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) vivenciam de

forma recorrente situações de sobrecarga, estigma social e barreiras de acesso aos serviços de saúde. Esses dados complementam a discussão teórica ao demonstrar como a ausência de suporte estatal e institucional repercute diretamente na saúde mental e no bem-estar dessas mulheres.

Vilanova et al. (2022), em estudo com mães cuidadoras de crianças autistas, identificaram que 64% das participantes relataram níveis elevados de sobrecarga, associada à falta de apoio psicológico e social. A sobrecarga aparece como um fator central de desgaste físico e emocional, comprometendo a qualidade de vida e a capacidade de cuidado. No mesmo sentido, Reis et al. (2024), ao analisarem narrativas de mães vinculadas a um Centro de Atenção Psicossocial Infância juvenil (CAPSi), concluíram que a sobrecarga é intensificada pela ausência de protocolos específicos de acolhimento, o que contribui para sentimentos de solidão e desamparo no enfrentamento cotidiano.

Outro aspecto importante refere-se ao autoestigma. Lima et al. (2024) constataram que mães de crianças com TEA internalizam preconceitos sociais, apresentando sentimentos de culpa e isolamento. Esse processo de auto-estigmatização amplia a vulnerabilidade emocional e reforça a invisibilidade da maternidade atípica.

Além disso, as lacunas informacionais representam uma barreira adicional. 2228
Weissheimer et al. (2021) verificaram que muitas famílias desconhecem os direitos previstos na Lei nº 12.764/2012 e na Lei nº 13.146/2015, o que limita o acesso a benefícios assistenciais e a serviços de saúde adequados. Essa falta de informação acentua a desigualdade no acesso e perpetua a exclusão.

Por fim, Araripe et al. (2022) destacam as barreiras estruturais enfrentadas pelas famílias brasileiras, entre as quais se encontram custos elevados, longas filas de espera, necessidade de deslocamentos exaustivos e a escassez de profissionais especializados. Esses fatores não apenas dificultam o acesso, mas também comprometem a continuidade do tratamento, prejudicando tanto a criança quanto a mãe.

Dessa forma, os estudos analisados reforçam que a maternidade atípica deve ser compreendida como uma questão de saúde pública e de justiça social. As evidências empíricas revelam que, embora exista um marco normativo robusto de proteção, a ausência de políticas públicas efetivas perpetua a violação do princípio da dignidade da pessoa humana, ampliando a desigualdade e o sofrimento das mães cuidadoras.

Quadro 1 – Evidências empíricas recentes sobre maternidade atípica e TEA

Autor/Ano	Título	Achados-chave	Implicações jurídicas/políticas
Vilanova et al., 2022	<i>Sobrecarga de mães com filhos diagnosticados com TEA</i>	64% relataram sobrecarga; falta de suporte institucional e sofrimento psíquico	Necessidade de políticas de suporte à saúde mental das cuidadoras
Reis et al., 2024	<i>Narrativas de mães de crianças autistas sobre cuidado e saúde</i>	Sobrecarga intensificada pela ausência de acolhimento e protocolos em CAPSi	Protocolos de atenção psicossocial às cuidadoras
Lima et al., 2024	<i>Autoestigma em mães de crianças com TEA</i>	Alta prevalência de autoestigma; associação com baixa autoestima e isolamento social	Campanhas de conscientização e grupos de apoio
Weissheimer et al., 2021	<i>Demandas de informações das famílias de crianças com TEA</i>	Lacunas de informação sobre direitos e serviços; desconhecimento das leis de proteção	Protocolos informacionais e mecanismos de navegação em saúde
Araripe et al., 2022	<i>Profile of Service Use and Barriers to Access...</i>	Barreiras: custos, filas, deslocamento, escassez de serviços	Descentralização dos serviços; transporte e apoio financeiro às famílias

Fonte: Elaborado pela autora a partir de estudos recentes (2021–2024).

Coleta: Maio a outubro de 2025

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A pesquisa realizada evidencia que a maternidade atípica, vivenciada por mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), é marcada por múltiplas barreiras que comprometem tanto a saúde dessas mulheres quanto a efetivação de seus direitos fundamentais. Os estudos analisados sinalizam elevados níveis de sobrecarga emocional, estresse, ansiedade e sintomas de depressão entre as mães, realidade que se agrava diante das falhas estruturais do sistema de saúde, da escassez de serviços de suporte e das barreiras burocráticas que dificultam o acesso a benefícios e atendimentos especializados.

Ao mesmo tempo, constata-se que o ordenamento jurídico brasileiro, por meio da Constituição Federal de 1988, da Lei nº 12.764/2012 e da Lei nº 13.146/2015, oferece um robusto arcabouço normativo voltado à proteção da dignidade da pessoa humana, à inclusão social e ao acesso integral à saúde. Porém, a lacuna entre os direitos formalmente assegurados e a realidade vivenciada pelas mães de filhos autistas revela uma omissão estatal que fortalece desigualdades e amplia o sofrimento dessas mães.

Diante desse cenário, torna-se de suma importância que as políticas públicas sejam formuladas e implementadas, com foco na oferta de suporte psicológico às mães, no fortalecimento das redes de apoio e na eliminação de barreiras de acesso aos serviços de saúde. Tais medidas, além de atenderem ao princípio da dignidade da pessoa humana, repercutem

diretamente na qualidade do cuidado prestado às crianças, constituindo-se em uma ferramenta essencial de promoção da saúde pública e luta por equidade social.

Portanto, o atual estudo enfatiza a necessidade de maior visibilidade política sobre a maternidade atípica, bem como a urgência de ações intersetoriais que articulem saúde, educação e justiça. Somente com a efetivação concreta dos direitos previstos em lei será possível assegurar condições dignas, humanas e inclusivas para as mães e seus filhos com TEA.

REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. *Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5*. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.

ARARIPE, C. L. A. et al. Profile of Service Use and Barriers to Access Among Families of Children With Autism in Brazil. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, v. 19, n. 21, p. 1-12, 2022. DOI: 10.3390/ijerph192113745. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/36291354/>. Acesso em: 03 out. 2025

ARRABAL, A.; CARVALHO, L.; MACHADO, R. Estigma e concepções sociais do autismo: um estudo qualitativo. *Revista Psicologia em Pesquisa*, v. 18, n. 2, p. 45-59, 2024.

AUTISMO: o olhar para as mães e famílias atípicas: Autism: a look at atypical mothers and families. In: *Autismo: o olhar para as mães e famílias atípicas: Autism: a look at atypical mothers and families*. [S. l.], 12 maio 2025. Disponível em: <https://revistaft.com.br/autismo-o-olhar-para-as-maes-e-familias-atipicas/>. Acesso em: 12 jun. 2025.

2230

BRASIL. Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

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, 27 dez. 2012.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, 6 jul. 2015.

CELLARD, A. A análise documental. In: POUPART, J. *A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos*. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2012. p. 295-316. Disponível em: <https://bds.unb.br/handle/123456789/1244> Acesso em: 03 out. 2025

ESTADO emocional de mães com filhos portadores de Transtorno de Espectro Autista (TEA) e a relação com a saúde coletiva. In: *Estado emocional de mães com filhos portadores de Transtorno de Espectro Autista (TEA) e a relação com a saúde coletiva*. [S. l.], 11 out. 2023. Disponível em: <https://revistaft.com.br/estado-emocional-de-maes-com-filhos-portadores-de-transtorno-de-espectro-autista-tea-e-a-relacao-com-a-saude-coletiva/>. Acesso em: 12 jun. 2025.

FATORES determinantes da saúde mental das mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista: determinants of the mental health of mothers of children with Autism Spectrum Disorder. In: *O direito a políticas públicas de saúde de um paciente com transtorno do espectro autista e sua consequência nas relações familiares: um relato de caso*. [S. l.], 31 maio 2022. Disponível em: <https://ojs.brazilianjournals.com.br/ojs/index.php/BRJD/article/view/48812/pdf>. Acesso em: 12 jun. 2025.

FERREIRA, M. A saúde mental de familiares de crianças com deficiência: revisão integrativa. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 74, n. 3, p. 1-8, 2021. Disponível em: <https://repositorio.ufsc.br/handle/123456789/229917/>. Acesso em: 03 out. 2025.

LI, L. et al. Maternal stress and mental health in mothers of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, v. 52, p. 2141-2153, 2022.

LORD, C. et al. Autism spectrum disorder. *Nature Reviews Disease Primers*, v. 6, n. 5, p. 1-23, 2020.

LIMA, T. M. et al. Autoestigma em mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista. *Psicologia & Sociedade*, v. 36, p. 1-14, 2024. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/psoc/a/rDBxB8VStvb5grt5QJ3j5cq/>. Acesso em: 03 out. 2025.

MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. 14. ed. São Paulo: Hucitec, 2012.

OLIVEIRA, J. C.; POLETO, M. Vivências emocionais de pais e mães de filhos com deficiência. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, v. 32, n. 2, p. 297-307, 2015. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702015000200009/. Acesso em: 03 out. 2025.

2231

REIS, A. C. S. et al. Narrativas de mães de crianças autistas sobre cuidado e saúde. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 34, n. 2, p. 1-18, 2024. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/physis/a/Z6kXrSfXDX5Lvhm4m7rgg/>. Acesso em: 03 out. 2025.

SARLET, Ingo Wolfgang. *A eficácia dos direitos fundamentais*. 2. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2001.

SANDIN, S. et al. The heritability of autism spectrum disorder. *JAMA*, v. 318, n. 12, p. 1182-1184, 2017.

TICK, B. et al. Heritability of autism spectrum disorders: a meta-analysis of twin studies. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, v. 57, n. 5, p. 585-595, 2016.

TIBYRIÇA, R. F.; D'ANTINO, M. E. F. *Direitos das pessoas com autismo*. São Paulo: Memnon, 2018.

RIBOLI, C. Educação especial inclusiva e políticas públicas: análise da garantia do direito à educação de estudantes com deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 23, n. 4, p. 549-562, out./dez. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/DXkgzYYhgWbDRvzxVZHvdhc/?lang=pt>. Acesso em: 03 out. 2025.

REIS, A. C. S. et al. Narrativas de mães de crianças autistas sobre cuidado e saúde. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v.34, n.2, p.1-18, 2024. [ehttps://www.scielo.br/j/physis/a/Z6kXrSfXDX5Lvhm4m7rgg/](https://www.scielo.br/j/physis/a/Z6kXrSfXDX5Lvhm4m7rgg/). Acesso em: 03 out. 2025.

WEISSHEIMER, A. M. et al. Demandas de informações das famílias de crianças com Transtorno do Espectro Autista. *Revista Brasileira de Enfermagem*, v. 74, n. 3, p. 1-9, 2021. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/VgmBNksLCTLNxsR9sTkRZ/>. Acesso em: 03 out. 2025.

VILANOVA, J. R. S. et al. Sobrecarga de mães com filhos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 43, e20210331, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/MyHtBsSxmZt6VVjFBBLNGkx/>. Acesso em: 03 out. 2025.