

## **MÃES DE CRIANÇAS COM AUTISMO: a dor do cuidado e o conhecimento da lei como ferramenta para o empoderamento**

### **Beatriz Estevan Pereira**

*Estudante de Mestrado do Programa de Pós-Graduação  
em Educação, Comunicação e Cultura  
Faculdade de Educação da Baixada Fluminense / UERJ  
beatriz.estevanpereira@gmail.com*

### **Gisele Lopes Guerra Gaspar**

*Estudante de Doutorado do Programa de Pós-Graduação  
em Educação, Comunicação e Cultura  
Faculdade de Educação da Baixada Fluminense / UERJ  
giza.guerra@gmail.com*

### **Paola Roberta Cantalejo Andrade**

*Estudante de Mestrado do Programa de Pós-Graduação  
em Educação, Comunicação e Cultura  
Faculdade de Educação da Baixada Fluminense / UERJ  
profepaolaroberta@gmail.com*

### **Fabiano Carneiro da Silva**

*Estudante de Mestrado do Programa de Pós-Graduação  
em Educação, Comunicação e Cultura Faculdade de  
Educação da Baixada Fluminense / UERJ  
fabiano.carneiro.silva@gmail.com*

### **RESUMO**

O presente estudo qualitativo e exploratório, ainda em andamento, analisa a percepção de mães cuidadoras de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) na Baixada Fluminense. O trabalho busca, por meio de uma análise aprofundada, investigar a profunda e persistente lacuna existente entre as garantias estabelecidas pela Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA, formalizada pela Lei Berenice Piana (Lei nº 12.764/2012), e a realidade vivenciada por essas famílias, que enfrentam desafios cotidianos para a efetivação dos seus direitos. Os dados, obtidos através da técnica da escuta ativa em encontros com as mães, foram submetidos a uma rigorosa análise de conteúdo, de acordo com a metodologia de Bardin (2011). Os resultados da pesquisa indicam que, apesar do marco legal, barreiras sistêmicas e estruturais persistem na educação, saúde e no acesso a direitos, revelando uma ineficácia na implementação da política pública. A falta de capacitação profissional, a excessiva burocracia e a mercantilização da inclusão emergem como obstáculos significativos que se opõem ao espírito da lei. Conclui-se que o empoderamento materno, mediado pelo conhecimento da lei e pela formação de redes de apoio, surge como uma tecnologia social vital. Essa estratégia de ação coletiva transforma a luta individual em uma força de mobilização, destacando a necessidade urgente de uma efetivação que transcenda a mera formalidade legal para garantir uma inclusão que seja, de fato, plena e humanizada.

**PALAVRAS-CHAVE:** Transtorno do Espectro Autista, Inclusão Social, Lei Berenice Piana.

## ABSTRACT

This qualitative and exploratory study, still in progress, analyzes the perceptions of mothers who are caregivers of children with Autism Spectrum Disorder (ASD) in the Baixada Fluminense. The work aims to deeply investigate the profound and persistent gap between the guarantees established by the National Policy for the Protection of the Rights of Persons with ASD, formalized by the Berenice Piana Law (Law nº 12.764/2012), and the reality experienced by these families, who face daily challenges in enforcing their rights. The data, obtained through the technique of active listening during meetings with the mothers, were subjected to a rigorous content analysis, according to Bardin's (2011) methodology. The research results indicate that, despite the legal framework, systemic and structural barriers persist in education, health, and access to rights, revealing an ineffectiveness in the implementation of public policy. The lack of professional training, excessive bureaucracy, and the commercialization of inclusion emerge as significant obstacles that oppose the spirit of the law. It is concluded that maternal empowerment, mediated by knowledge of the law and the formation of support networks, emerges as a vital social technology. This strategy of collective action transforms the individual struggle into a force for mobilization, highlighting the urgent need for an implementation that transcends mere legal formality to ensure an inclusion that is truly full and humanized.

**Keywords:** Autism; Social Inclusion; Berenice Piana Law.

## INTRODUÇÃO

O presente estudo, que se insere no contexto de uma pesquisa em andamento, cujo projeto foi submetido ao Conselho Nacional de Ética e está aguardando parecer, tem como objetivo central analisar as percepções e os desafios enfrentados por mães cuidadoras de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) na Baixada Fluminense. A temática se mostra de extrema relevância acadêmica e social, pois aborda uma realidade frequentemente invisibilizada: a jornada de luta diária das famílias por direitos e por uma inclusão que, de fato, seja efetiva. O ponto de partida para essa análise é a estrutura legal que sustenta a inclusão no Brasil, com destaque para a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI), ou Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015). Esta legislação, de caráter amplo, estabelece as bases para a inclusão em todos os setores da sociedade, e serve como alicerce para leis mais específicas. A Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, conhecida como Lei Berenice Piana, representa um marco legal fundamental ao instituir a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com TEA e, de forma pioneira, ao considerá-la pessoa com deficiência para todos os efeitos legais. Essa equiparação, embora crucial, ainda encontra resistência na realidade social, onde os desafios cotidianos frequentemente subvertem as garantias previstas na legislação. A jornada para a inclusão não é recente e, como apontado por Glat e Fernandes (2005), a educação especial no Brasil historicamente oscilou entre os modelos de segregação e integração, o que explica, em parte, os desafios contemporâneos da efetivação de uma política realmente inclusiva.

A problemática central que este trabalho se propõe a investigar reside na discrepância entre o direito formalmente garantido pela Lei Berenice Piana e a sua efetivação na vida das famílias. Neste contexto, a pesquisa se baseia na premissa de que a história do cuidador é uma narrativa fundamental a ser contada Brotto e Rosaneli (2023), pois é a partir dela que se pode compreender a complexidade das barreiras enfrentadas. Nossa pesquisa, baseada na escuta ativa de mães no território da Baixada Fluminense, revela que as barreiras para a inclusão não se restringem ao âmbito escolar, mas se manifestam de forma sistêmica na saúde, no acesso a benefícios sociais, no lazer e até mesmo nas relações familiares. A falta de informação e a inadequação da resposta profissional e social são fatores que, em muitos casos, se mostram tão ou mais debilitantes do que o próprio diagnóstico, corroborando a perspectiva de autores como Leo Buscaglia (2018), que sublinha o abandono e o sofrimento causados pela ausência de suporte adequado.

Neste cenário, a pesquisa tem como objetivo analisar a percepção e os desafios enfrentados por essas mães, compreendendo as dinâmicas de vulnerabilidade e empoderamento. Buscamos entender como o conhecimento sobre a Lei Berenice Piana,

apresentado às mães em um segundo encontro como forma de empoderamento, pode atuar como uma tecnologia social de emancipação, fornecendo um arcabouço legal para que elas possam exigir os direitos de seus filhos e, ao mesmo tempo, promover a sua própria autonomia. A perspectiva aqui adotada considera que a "dor" do cuidador é uma linguagem sónica e interdisciplinar, que se expressa de forma física e emocional, e que, portanto, a solução para a inclusão exige um olhar que transcenda o ambiente escolar.

A relevância acadêmica deste artigo reside em sua análise qualitativa, que, a partir de dados reais e vivenciados, dialoga diretamente com as garantias legais e com o referencial teórico. A abordagem interdisciplinar da pesquisa se alinha a temáticas contemporâneas que abordam as tecnologias sociais e as práticas interdisciplinares no desenvolvimento da ciência para a promoção da acessibilidade e inclusão.

Para aprofundar essa discussão, o artigo se estrutura em seções distintas. Primeiramente, o referencial teórico apresenta as bases conceituais que sustentam o estudo. Em seguida, a metodologia detalha a abordagem qualitativa, o método de coleta e a análise de dados. A seção de resultados e discussões apresenta a análise das falas das mães, confrontando-as com as diretrizes da Lei Berenice Piana. Por fim, a conclusão sintetiza as descobertas, reforça a necessidade de políticas públicas mais eficazes e iniciativas de empoderamento, e aponta para o caminho de uma inclusão que seja, de fato, integral e humanizada.

## REFERENCIAL TEÓRICO

A inclusão da pessoa com deficiência, em especial do Transtorno do Espectro Autista (TEA), transcende a mera formalidade legal, imergindo na complexa e plural vivência dos cuidadores familiares. Para entender o cenário atual e os desafios enfrentados, é essencial considerar o percurso histórico da educação especial no Brasil. Glat e Fernandes (2005) analisam a transição de um modelo segregado, que marginalizava o aluno com deficiência e o confinava a instituições especializadas, para a proposta de educação inclusiva, que, embora seja a política vigente, ainda enfrenta profundos desafios estruturais. Essa herança histórica de uma abordagem clínica e assistencialista explica, em parte, por que a efetivação de uma política realmente inclusiva é uma luta diária para as famílias, que se deparam com a falta de preparo e de recursos nas redes de ensino.

A jornada dessas famílias, frequentemente invisibilizada, emerge como um campo fértil para a análise científica. Nesse sentido, a pesquisa de Brotto e Rosaneli (2023) levanta uma questão central para o nosso estudo: a história do cuidador familiar precisa ser contada. O relato das mães, com suas vivências de luta e superação, constitui uma fonte de dados fundamental para a compreensão da vulnerabilidade a que estão expostas. A pesquisa de Nery e Lopes (2018), ao abordar a vulnerabilidade de cuidadores de pacientes com doenças raras, oferece uma lente inicial para compreender a experiência das mães na Baixada Fluminense. A "dor do cuidador" manifesta-se em uma dimensão que vai muito além da sobrecarga física, traduzindo-se em uma profunda vulnerabilidade psicológica e social. Essa perspectiva é aprofundada pelo conceito de "linguagem sónica e interdisciplinar da dor" Orrico e Fernandes (2024), que sugere que o sofrimento não é apenas um sintoma físico, mas uma expressão complexa que se manifesta em diferentes níveis (físico, emocional e social).

É nesse contexto que a obra de Leo Buscaglia (2018), "Os Deficientes e Seus Pais", se mostra fundamental. O autor argumenta que a falta de informação e a inadequação profissional causam, muitas vezes, mais sofrimento para as famílias do que a própria deficiência. Suas reflexões dialogam diretamente com as falas das mães que relatam o desamparo frente a um sistema que não as orienta sobre seus direitos ou as deixa à margem do processo de desenvolvimento de seus filhos. A partir de Buscaglia (2018), podemos construir o argumento de que a família, e em particular a mãe, emerge como a principal especialista na vida da criança, e que o empoderamento delas, por

meio do conhecimento e do diálogo, se configura como uma tecnologia social capaz de transformar a realidade e mediar o acesso a direitos.

No âmbito legal e institucional, a discussão sobre a inclusão da pessoa com TEA ganhou um marco fundamental com a Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146, de 2015), conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência. Esta legislação, de caráter amplo, estabelece as diretrizes para a inclusão em todos os setores da sociedade e atua como base para outras leis mais específicas, como a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012 (Lei Berenice Piana), que instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Essa complementariedade entre as leis é essencial para garantir o conjunto de normas legais da inclusão, que também é reforçado por documentos oficiais como o Parecer CNE/CP nº 50 (BRASIL, 2024). O confronto de suas diretrizes com a realidade social vivenciada pelas mães investigadas é o que nos permitirá revelar a lacuna entre a política pública e sua efetivação.

## METODOLOGIA

O presente estudo adota uma abordagem de pesquisa qualitativa, de natureza exploratória e descritiva. Essa escolha metodológica se justifica pela busca em compreender a fundo as percepções, os sentimentos e as vivências das mães cuidadoras de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), um tema que exige uma análise detalhada e contextualizada, impossível de ser captada por dados quantitativos. A pesquisa exploratória permitiu a identificação de temas e categorias emergentes a partir da escuta ativa dos participantes.

A pesquisa se alinha ao conceito de tecnologia social, pois o próprio processo de investigação, ao criar um espaço de escuta e troca de experiências para as mães, emerge como uma metodologia de intervenção social. Conforme a abordagem teórica de Costa (2013), que defende a tecnologia social como um conjunto de metodologias que visam solucionar problemas sociais de forma participativa, o grupo de discussão e a escuta ativa se configuram como uma ferramenta para a produção de conhecimento científico e, ao mesmo tempo, um meio de promover o empoderamento e a mobilização social das participantes. Ao transformar suas narrativas em dados científicos, a pesquisa legitima suas experiências e sua vulnerabilidade se converte em ação política.

Os dados aqui apresentados foram coletados no âmbito de uma pesquisa em andamento sobre a inclusão social e educacional de crianças com TEA na Baixada Fluminense. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) em conformidade com as diretrizes da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. O material de análise, denominado *corpus*, foi constituído pelas falas e interações registradas em um grupo de discussão, que representa um dos primeiros encontros deste projeto.

Para a coleta de dados, a técnica utilizada foi a escuta ativa, que possibilitou o registro e a posterior transcrição das falas das participantes. É importante ressaltar que a Lei Berenice Piana foi apresentada às mães em um segundo encontro, após a coleta das falas que compõem este artigo, servindo como uma ferramenta de empoderamento e para a validação dos direitos. O material transcrito foi submetido a um processo de análise de conteúdo, de acordo com a proposta de Bardin (2011). As etapas de análise foram:

1. Pré-análise: Caracterizada pela organização e limpeza dos dados, que incluiu a leitura flutuante do material e a sistematização das falas.
2. Exploração do material: Onde os trechos mais relevantes das falas foram identificados e agrupados em categorias temáticas, como Educação Pública, Educação Privada, Saúde, Lazer, Benefício (PPC Loas) e Escola Especial.
3. Tratamento dos resultados e interpretação: Nesta fase, os dados categorizados foram interpretados à luz do referencial teórico e confrontados com a Lei Berenice Piana, permitindo a construção das discussões apresentadas no artigo.

As falas foram codificadas como "FALAS" (2024) para manter o anonimato das participantes, respeitando os princípios éticos de pesquisa. O estudo busca, assim, dar voz a essas mães, transformando suas experiências em dados científicos que possam contribuir para a reflexão sobre a efetividade das políticas de inclusão no Brasil, partindo de suas próprias vivências e desafios.

## **ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS**

A análise qualitativa das falas das mães, em confronto com a legislação e o referencial teórico, revela uma lacuna significativa entre o direito garantido e a realidade social vivenciada. O que emerge da pesquisa é a complexidade do cotidiano dessas famílias, que, mesmo com um marco legal como a Lei Berenice Piana, enfrentam uma série de barreiras sistêmicas que colocam em xeque a efetividade da política pública. A jornada de luta por direitos se estende para além do ambiente escolar, como demonstram as dificuldades crônicas no acesso à saúde. A mãe que afirma "Eu não tenho dinheiro pra pagar, e eu não encontro nada público, até o dia de hoje eu não consigo achar nada público. (...) a gente tem que ir no particular, né?" ilustra o profundo descompasso entre o que a lei garante, como a "atenção integral às necessidades de saúde", e a realidade do acesso. Essa ineficácia da diretriz legal se complementa com o relato da FALAS (2024), que menciona a "exoneração de profissionais" e a espera de um mês por uma consulta, mostrando que o atendimento multiprofissional, um pilar da atenção integral, também não é garantido de forma contínua. Essa carência de suporte é a "dor" do cuidador de forma visceral, confirmando o que a pesquisa de Nery e Lopes (2018) aponta sobre a vulnerabilidade desses cuidadores e a necessidade de um olhar ampliado que considere os desafios para além do diagnóstico.

A ineficácia das políticas de inclusão se reflete especialmente no campo da educação. Glat e Fernandes (2005) já apontavam que, apesar da transição de um modelo segregado para uma proposta inclusiva no Brasil, a maioria das redes de ensino ainda carece de condições institucionais para sua viabilização. Esse contexto histórico e estrutural explica por que, na prática, a inclusão é mais um conceito a ser conquistado do que uma realidade estabelecida, tanto na rede pública quanto na privada. Na educação pública, a atitude de escolas que reduzem o horário do aluno, como a mãe que relata "eles já botaram o Davi em horário reduzido o ano todo. E obrigando! Não vai aumentar o horário, não vai aumentar", é uma forma velada de segregação que se esquia da punição direta prevista no Artigo 7º da Lei, que proíbe a recusa de matrícula ou qualquer forma de discriminação. Na rede privada, a inclusão ainda está atrelada ao poder aquisitivo. A fala da mãe que menciona a cobrança de "R\$ 1.400,00 a mais" por um mediador demonstra como as instituições privadas se utilizam de barreiras financeiras para burlar a lei. Essa prática, que onera a família e a impede de ter acesso ao direito, mostra que o sistema educacional privado, em vez de se alinhar à legislação, criam estratégias para se opor a ela. Essa exigência de que a família arque com os custos desse profissional é ilegal e contrária à diretriz de atenção integral, evidenciando que a legislação por si só não impede a exclusão.

A experiência das mães revela uma lacuna entre a criação da lei e a sua implementação, marcada por uma burocracia excessiva e pela inadequação das instituições. O relato da FALAS (2024) sobre a dificuldade em obter o cartão do Detran, afirmando que o órgão "negou o laudo" por ter "um pedido específico", ilustra a burocracia excessiva e a falta de padronização nos órgãos públicos. Tal situação revela o distanciamento entre a intenção legislativa de simplificar e agilizar o acesso a direitos e a prática institucional que o torna moroso e desgastante. A segregação também se estende para além da escola formal, atingindo o lazer e as atividades extracurriculares. A dificuldade de uma mãe ao tentar colocar o filho em uma escolinha de futebol demonstra esse obstáculo, como ela mesma relatou: "Meu filho adora futebol, mas em muitos lugares ele não tem acesso porque não tem adaptação. Ele queria participar de

um time, mas a coordenação não sabia como incluí-lo sem que ele ficasse excluído nas atividades".

A Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea), criada pela lei para garantir prioridade no atendimento, não se traduz em um processo simples, tornando a obtenção de documentos um processo moroso e desgastante. Esse desamparo institucional, somado à falta de informação, corrobora a tese de Buscaglia (2018) de que a inadequação profissional e social causa mais sofrimento para as famílias do que a própria deficiência.

No entanto, apesar dos desafios, as falas das mães também indicam a necessidade de empoderamento e de união comunitária. A pesquisa demonstra que o grupo de apoio se torna um espaço de troca de experiências e de busca por soluções, mostrando que a história do cuidador familiar precisa ser contada Brotto e Rosaneli (2023), pois é por meio de suas narrativas que se revela a ineficácia do sistema. O relato da FALAS (2024), que se assume como ativista ao dizer "Eu tenho que ser a voz que clama no deserto... Eu as chamo para a guerra", corrobora a tese de Buscaglia (2018), que destaca que o conhecimento e a rede de apoio são as principais ferramentas para enfrentar a inadequação do sistema. Esse relato é um exemplo prático do que a lei incentiva: a "participação da comunidade na formulação de políticas públicas". A força dessas narrativas, que expressam a linguagem signica da dor Orrico e Fernandes (2024), transforma a vulnerabilidade em uma ferramenta de ação política. Em suma, a análise dos resultados mostra que a inclusão é um desafio que não se resolve apenas com a aprovação de leis. A falta de efetivação de direitos, a burocracia excessiva e a falta de capacitação profissional são as barreiras reais. A vivência das mães na Baixada Fluminense é um reflexo do conflito entre a Lei formal e a Lei social, uma luta que elas assumem como protagonistas.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A presente pesquisa, ao analisar a percepção de mães cuidadoras de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), revela a profunda e persistente lacuna entre a Lei Berenice Piana e a realidade da inclusão. A partir da escuta ativa, foi possível evidenciar que, embora a legislação garanta direitos fundamentais, o acesso a eles permanece uma luta diária, marcada por barreiras estruturais nos sistemas de saúde e educação, além da excessiva burocracia.

As falas das mães revelam que a deficiência legal se manifesta em práticas como a redução de carga horária escolar, a exigência de mediadores pagos e a falta de capacitação profissional. Essas experiências corroboram a premissa de que a inclusão é um desafio que não se resolve apenas no plano formal, mas que exige a reestruturação das instituições e a quebra de paradigmas históricos, como o apontado por Glat e Fernandes (2005).

A análise também demonstra o peso que recai sobre a figura do cuidador, cuja "dor" é uma linguagem complexa e interdisciplinar. No entanto, o estudo revela um elemento de suma importância: o empoderamento materno. Ao se unirem e buscarem conhecimento, as mães se tornam ativistas e protagonistas, transformando suas narrativas em instrumentos de reivindicação. Conforme observado por Brotto e Rosaneli (2023), dar voz à história do cuidador é um ato político que pode mobilizar a comunidade e, assim, pressionar por políticas públicas mais eficazes e humanizadas.

As limitações deste estudo, como a sua natureza em andamento e a delimitação geográfica, abrem caminho para futuras pesquisas, com um escopo mais amplo, que possam investigar a aplicação da Lei Berenice Piana em outras regiões do país. A nossa pesquisa, no entanto, reforça a urgência de transformar a estrutura legal em uma realidade de direitos, garantindo que a Lei Social se sobreponha à Lei Formal. A voz das mães é a prova de que a inclusão só será efetiva quando a vida de seus filhos puder florescer sem as barreiras que ainda persistem no caminho.

## **REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS**

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

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 e altera o § 3º do art. 98 da Lei no 8.112, de 11 de dezembro de 1990. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 28 dez. 2012. Seção 1, p. 1.

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, 7 jul. 2015. Seção 1, p. 2.

BRASIL. Parecer CNE/CP nº 50, de 5 de dezembro de 2023. Orientações Específicas para o Público da Educação Especial: Atendimento a Estudantes com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Brasília, DF, 2024.

BROTTO, A. M.; ROSANELI, C. F. E a história do cuidador, quem conta? Narrativas dos cuidadores familiares nas doenças raras no Brasil. *Brazilian Journal of Health Review*, v. 6, n. 6, p. 31060–31077, 2023.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**. Rio de Janeiro: Editora Record, 2018.

COSTA, Adriano Borges (Org.). **Tecnologia social & políticas públicas**. São Paulo: Fundação Banco do Brasil, 2013.

GLAT, R.; FERNANDES, E. M. Da Educação Segregada à Educação Inclusiva: uma Breve Reflexão sobre os Paradigmas Educacionais no Contexto da Educação Especial Brasileira. **Revista Inclusão**, Brasília, n. 1, p. 55-66, 2005.

ORRICO, Hélio Ferreira; FERNANDES, Ediclea Mascarenhas. A dor de quem cuida. In: MACHADO, Willam César Alves; FIGUEIREDO, Nébla Maria Almeida de; MARTINS, Maria Manuela; REZENDE, Luciana Krauss. (Org.). **Reabilitação III: a expressão da dor em pessoas com necessidades de cuidados especiais**. Curitiba: CRV, 2024. p. 375-403.

NERY, A. R.; LOPES, S. M. Vulnerabilidade de Cuidadores Familiares de Pacientes com Doenças Raras. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 34, n. 3, e00139117, 2018.