



UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO SEMI-ÁRIDO
PRÓ-REITORIA DE GRADUAÇÃO
CENTRO MULTIDISCIPLINAR DE ANGICOS
CURSO DE LICENCIATURA EM PEDAGOGIA

ALICE GABRIELA DOS SANTOS CUNHA

**VOZES DAS MÃES DE PESSOAS AUTISTAS: DESAFIOS E POSSIBILIDADES
PELA BUSCA E GARANTIA DE DIREITOS**

ANGICOS

2023

ALICE GABRIELA DOS SANTOS CUNHA

**VOZES DAS MÃES DE PESSOAS AUTISTAS: DESAFIOS E POSSIBILIDADES
PELA BUSCA E GARANTIA DE DIREITOS**

Monografia apresentada à Universidade Federal Rural do
Semi-Árido como requisito para obtenção do título de
Licenciado em Pedagogia.

Orientadora: Alessandra Miranda Mendes Soares, Profa.
Dra.

ANGICOS

2023

© Todos os direitos estão reservados a Universidade Federal Rural do Semi-Árido. O conteúdo desta obra é de inteira responsabilidade do (a) autor (a), sendo o mesmo, passível de sanções administrativas ou penais, caso sejam infringidas as leis que regulamentam a Propriedade Intelectual, respectivamente, Patentes: Lei nº 9.279/1996 e Direitos Autorais: Lei nº 9.610/1998. O conteúdo desta obra tornar-se-á de domínio público após a data de defesa e homologação da sua respectiva ata. A mesma poderá servir de base literária para novas pesquisas, desde que a obra e seu (a) respectivo (a) autor (a) sejam devidamente citados e mencionados os seus créditos bibliográficos.

C972v Cunha, Alice Gabriela dos Santos .
Vozes das mães de pessoas autistas: desafios e possibilidades pela busca e garantia de direitos
/ Alice Gabriela dos Santos Cunha. - 2023.
56 f. : il.

Orientadora: Alessandra Miranda Mendes Soares.
Monografia (graduação) - Universidade Federal Rural do Semi-árido, Curso de Pedagogia, 2023.

1. mães . 2. autismo . 3. inclusão . 4. família . 5. direitos. I. Soares, Alessandra Miranda Mendes , orient. II. Título.

Ficha catalográfica elaborada por sistema gerador automático em conformidade com AACR2 e os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Biblioteca Campus Angicos

Bibliotecário: Helder Romero Maia Duarte

CRB: 15/673

O serviço de Geração Automática de Ficha Catalográfica para Trabalhos de Conclusão de Curso (TCC's) foi desenvolvido pelo Instituto de Ciências Matemáticas e de Computação da Universidade de São Paulo (USP) e gentilmente cedido para o Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal Rural do Semi-Árido (SISBI-UFERSA), sendo customizado pela Superintendência de Tecnologia da Informação e Comunicação (SUTIC) sob orientação dos bibliotecários da Instituição para ser adaptado às necessidades dos alunos dos Cursos de Graduação e Programas de Pós-Graduação da Universidade.

ALICE GABRIELA DOS SANTOS CUNHA

**VOZES DAS MÃES DE PESSOAS AUTISTAS: DESAFIOS E POSSIBILIDADES
PELA BUSCA E GARANTIA DE DIREITOS**

Monografia apresentada à Universidade Federal Rural do Semi-Árido como requisito para obtenção do título de Licenciado em Pedagogia.

Defendida em: 24 /10 /2023.

BANCA EXAMINADORA

Documento assinado digitalmente
 ALESSANDRA MIRANDA MENDES SOARES
Data: 27/10/2023 15:10:24-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Alessandra Miranda Mendes Soares, Profa. Dra.
(UFERSA) Presidente

Documento assinado digitalmente
 AKYNARA AGLAE RODRIGUES SANTOS DA SILVA
Data: 29/10/2023 06:46:29-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Akynara Aglaé Rodrigues Santos da Silva Burlamaqui, Profa. Dra.
(UFERSA) Membro Examinador

Documento assinado digitalmente
 FRANSELMA FERNANDES DE FIGUEIREDO
Data: 27/10/2023 17:31:45-0300
Verifique em <https://validar.iti.gov.br>

Franselma Fernandes de Figueirêdo, Profa. Dra.
(UFERSA) Membro Examinador

Marcos Antonio da Cunha
"Pai" (In Memoriam).

Fazem 11 anos desde sua partida. Esses anos moldaram minha jornada sem sua presença, testemunhando minha transição de menina para mulher, de aluna desinteressada para uma universitária quase formada, exatamente como sempre foi seu sonho. Ao olhar para trás, percebo que a saudade de sua presença jamais diminuiu. Ainda sonho com você, seu cheiro permanece vivo em minha mente, sua voz ecoa nítida, e mantenho a esperança de quando tinha 12 anos: a esperança de um dia nos reencontrarmos, abraçá-lo e expressar o quanto sua ausência fez falta. Lembro-me de sua barba rala que fazia cócegas, do conforto de seus braços e da profunda tranquilidade que seus carinhos proporcionavam.

Ao olhar para trás, percebo que ainda sou a mesma garotinha que esperava ansiosamente sua chegada do trabalho e sempre desejava estar ao seu lado, seja nas viagens a Natal ou ao sítio. Tudo o que sou carrega um pedaço de você, tudo o que faço é influenciado por você, pois sou um reflexo de seu amor e sabedoria.

Embora já tenha dito isso antes em oração, quero reforçar que mãe fez um excelente trabalho na sua ausência, e você ficaria orgulhoso do que nos tornamos. Seus filhos cresceram, sua esposa se mostrou mais forte do que nunca, e seu neto, sem dúvida alguma, receberia seu amor incondicional.

Eu te amo, pai, e continuarei a amá-lo até o fim dos meus dias. A saudade será minha companheira constante, pois cada momento que compartilhamos continua vivo em mim. Cada parte minha anseia por sua presença, tudo o que você foi e representa para mim é inabalável.

AGRADECIMENTOS

Durante toda a minha jornada acadêmica, jamais imaginei que o momento mais desafiador residiria na redação dos agradecimentos. Ao longo desse percurso, acreditava possuir uma base sólida sobre o que expressaria neste instante, imaginando que seria fácil externalizar toda a gratidão que pulsa em meu ser. Estes agradecimentos não se limitam apenas à conclusão da graduação, mas abrangem toda uma vida repleta de obstáculos. A trilha nunca foi simples; o caminho sempre se revelou íngreme demais.

A primeira expressão de gratidão se direciona a Deus, a fonte da minha existência, por permitir-me superar cada obstáculo encontrado ao longo da realização deste trabalho. A fé foi minha bússola, guiando-me nas encruzilhadas e fortalecendo-me nas adversidades.

A Alda, Brenne, Diego, Jardelly e Marcos Neto, pilares fundamentais da minha existência, agradeço por incentivarem-me nos momentos difíceis e compreenderem minha ausência enquanto me dedicava a esta empreitada acadêmica. Sua compreensão e suporte foram a luz que iluminou meu caminho nos dias mais sombrios.

Às pessoas mais próximas, aos amigos e familiares, especialmente a Rute, Jemima, Mayara, Selma, Itamara e Marcelo expressei minha profunda gratidão pelo apoio incondicional e contribuição inestimável para a concretização deste trabalho. A jornada foi menos árdua graças à presença constante de vocês.

A Gabriela, Joyce e Welly que, incondicionalmente, estiveram ao meu lado, agradeço pela amizade verdadeira e apoio demonstrado ao longo de todo o tempo. Sua presença trouxe leveza aos dias difíceis e alegria aos momentos de conquista. Companheiras de uma jornada intensa, agradeço pelo companheirismo e pela troca constante de experiências. Nossa convivência foi enriquecedora, permitindo não apenas o crescimento como pessoa, mas também como profissional em formação.

Aos professores, verdadeiros mentores nesta jornada, expressei minha gratidão pelas correções precisas, pelos ensinamentos valiosos e pela paciência que demonstraram ao guiar meu aprendizado. O papel exercido por vocês foi extremamente importante para meu desenvolvimento profissional ao longo do curso. Às pessoas com quem compartilhei os anos de estudo, que me incentivaram e, sem dúvida, deixaram uma marca indelével em minha formação acadêmica, meu sincero agradecimento. Suas influências moldaram minha perspectiva e enriqueceram minha jornada.

Alessandra, gostaria de expressar minha profunda gratidão por toda sua ajuda e orientação ao longo da minha jornada acadêmica. Sua dedicação como professora e orientadora foi fundamental para o meu aprendizado e crescimento. Suas aulas foram inspiradoras, tornando cada conceito mais claro e acessível. Além disso, sua orientação na minha pesquisa foi essencial para o sucesso do meu trabalho. Suas palavras de encorajamento e apoio constante fizeram toda a diferença. Agradeço não apenas pela sua expertise acadêmica, mas também pela compreensão e empatia que você demonstrou. Isso fez com que eu me sentisse verdadeiramente apoiada e compreendida. Levarei comigo as lições valiosas que aprendi sob sua orientação. Obrigada por ser uma mentora tão dedicada e inspiradora.

Sinto-me sinceramente grata pela oportunidade de apresentar meu trabalho diante de uma banca tão distinta e comprometida que me acompanharam durante a minha formação acadêmica. Acredito que as contribuições de ambas serão valiosas e enriqueceram meu projeto. Mais uma vez, expresso minha profunda gratidão a cada um de vocês. Sou grata pela honra de ser avaliado por uma banca de tão alto calibre. O apoio e o conhecimento que ofereceram não passaram despercebidos.

As queridas mulheres-mães de pessoas com TEA expresso profunda gratidão por sua participação e confiança, fundamentais para o sucesso deste estudo. Suas histórias de amor, dedicação e força foram a inspiração que impulsionou cada passo. Sem sua colaboração, este trabalho não teria atingido seu êxito. Agradeço sinceramente por compartilharem suas experiências, sendo fontes de inspiração e agentes de mudança. Vocês são verdadeiras heroínas, e minha eterna gratidão é dedicada a cada uma de vocês.

À UFRSA, instituição de ensino que se tornou meu lar acadêmico, expresso profunda gratidão. Todo o conhecimento adquirido ao longo dos anos foram fundamentais para minha formação profissional. Cada aula, cada desafio, contribuiu para moldar meu caminho e minha visão de mundo.

Assim, neste momento de conclusão, olho para trás com gratidão por cada pessoa, cada desafio, cada vitória. Cada elemento desta jornada deixou uma marca indelével em minha trajetória, e é com profundo agradecimento que encerro este capítulo, pronto para os desafios que o futuro reserva.

Renda-se, como eu me rendi. Mergulhe no que
você não conhece, como eu mergulhei. Não se
preocupe em entender, viver ultrapassa
qualquer entendimento.

Clarice Lispector

RESUMO

As mães de pessoas com Transtorno do Espectro Autista enfrentam uma jornada muitas vezes desafiadora, por diferentes contextos, a exemplo a complexidade de ser mãe e ser mãe de uma pessoa com autismo em uma sociedade excludente. O presente trabalho aborda as vozes das mães de crianças com transtorno de espectro autista, destacando os desafios e possibilidade pela busca a garantia dos direitos. Essa pesquisa teve como objetivo analisar as publicações nacionais que abordam as mães de indivíduos com autismo, utilizando uma revisão narrativa bibliográfica para compreender os desafios enfrentados por essas mães nos estudos conduzidos e como forma de complementar foi desenvolvida uma pesquisa de campo exploratória com um questionário respondido por quatro mães a partir do google forms, buscando analisar quais necessidades frente as barreiras corrosivas vivenciadas por essas mães em uma região do semiárido nordestino. O estudo explora temas ligados à inclusão, autismo e família, com objetivos específicos que englobam a identificação de legislações e iniciativas voltadas para o benefício de indivíduos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista (TEA). A relevância do papel materno ao enfrentar as dificuldades na busca pela garantia dos direitos dessas pessoas. A ausência de políticas públicas capazes de fornecer o adequado suporte às mães envolvidas nesse cenário desafiador, delineando assim as dificuldades intrínsecas à maternidade atípica. Após o instrumento de produção de dados foi realizado o entrelaçamento dos dados que revelaram a resiliência das mães diante das adversidades com a experiência de ser mãe de uma pessoa com autismo, a falta de políticas públicas para as famílias e a necessidade de conhecer os direitos e de uma sociedade mais inclusiva para todos e todas.

Palavras-chave: mães; autismo; inclusão; família; direitos.

ABSTRACT

Mothers of people with Autism Spectrum Disorder face an often challenging journey, through different contexts, such as the complexity of being a mother and mothering a person with autism in an exclusionary society. This work addresses the voices of mothers of children with autism spectrum disorder, highlighting the challenges and possibilities of seeking to guarantee rights. This research aimed to analyze national publications that address mothers of individuals with autism, using a narrative review of the literature to understand the challenges faced by these mothers in the studies conducted and as a way of complementing an exploratory field research with a questionnaire. answered by four mothers using Google Forms, seeking to analyze their needs in the face of the corrosive barriers experienced by these mothers in a semi-arid region of the Northeast. The study explores themes linked to inclusion, autism and family, with specific objectives that include the identification of legislation and initiatives aimed at benefiting individuals diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD). The relevance of the maternal role in facing difficulties in the search for guaranteeing the rights of these people. The absence of public policies capable of providing adequate support to mothers involved in this challenging scenario, thus outlining the difficulties intrinsic to atypical motherhood. After data collection, the data was intertwined, revealing the resilience of mothers in the face of adversity with the experience of being the mother of a person with autism, the lack of public policies for families and the need to know the rights and a more inclusive society for everyone.

Keywords: mothers; autism; inclusion; family; rights.

LISTA DE QUADROS

Figura 1	–	Levantamento de publicações	33
Figura 2	–	Perfil das mães entrevistadas	39
Figura 3	–	Perfil dos/as filhos/as	39

LISTA DE TABELAS

Tabela 1	–	Revisão de literatura	32
----------	---	-----------------------------	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

TEA	Transtorno do Espectro Autista
SUS	Sistema Único de Saúde
SEM	Suporte Educacional Multidisciplinar
LGBTQ+	Lésbicas, Gays, Bissexuais, Transgêneros, Queer/Questionando, Intersexo, Assexuais/Arromânticas/Agênero, Pan/Poli, Não-binárias
REE	Revista de Educação Especial
RBEE	Revista Brasileira de Educação Especial
ABA	Análise do Comportamento Aplicada
GEPEIA	Grupo de Estudos e Pesquisa em Educação Inclusão e Acessibilidade

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	15
2	PERCURSO METODOLÓGICO	19
3	INCLUSÃO, AUTISMO E FAMÍLIA	20
3.1	Marco legal da pessoa autista.....	23
3.2	Mães de pessoas autistas.....	29
4	DESVENDANDO NARRATIVAS: UMA ANÁLISE DE DADOS SOBRE A EXPERIÊNCIA MATERNA COM O TEA.....	32
4.1	Perfil das participantes.....	39
4.2	Reflexões sobre os serviços e as redes de apoio.....	40
4.3	Percepções das mães sobre os direitos.....	44
4.4	Reflexões sobre o conceito de inclusão.....	47
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	50
	REFERÊNCIAS	52
	APÊNDICE A.....	55

1 INTRODUÇÃO

Com base em experiências vivenciadas durante a graduação, que marcaram o meu interesse na área de Educação Especial, especialmente ao atuar como professora cuidadora de um aluno com Transtorno do Espectro Autista (TEA). Decidi aprofundar-me na temática do autismo ao iniciar minha jornada como professora/cuidadora, sentindo-me desafiada por minha falta de conhecimento, visando contribuir de maneira significativa. Meu interesse sobre os direitos das mães de crianças autistas surgiu durante uma palestra com funcionários da APAE na universidade, onde uma psicóloga compartilhou as dificuldades e batalhas enfrentadas por essas mães. Coincidentemente, no ano de 2020 o primeiro caso de autismo surgiu em minha família, proporcionando-me uma compreensão mais próxima das inúmeras dificuldades enfrentadas por mães atípicas. Na jornada acadêmica como meio de me aprofundar ainda mais participei do Grupo de estudos e pesquisas em educação inclusiva e acessibilidade (GEPEIA). Essa experiência me permitiu compreender a importância da inclusão e acessibilidade em contextos diversos.

A maternidade é uma jornada repleta de desafios e alegrias, mas para as mães de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), essa jornada muitas vezes se apresenta com um conjunto único de desafios. O TEA é um transtorno complexo que afeta a comunicação, o comportamento e as interações sociais, e as mães desempenham um papel fundamental na vida de seus filhos com TEA, buscando incansavelmente garantir que eles tenham acesso aos recursos e direitos necessários para uma vida plena e inclusiva.

Neste contexto, a busca por conhecimento é uma das principais ferramentas que as mães de pessoas com TEA utilizam para enfrentar os obstáculos que surgem ao longo dessa jornada. Este conhecimento abrange desde a compreensão do próprio transtorno até a identificação de terapias, serviços educacionais e programas de apoio disponíveis. Além disso, as mães também se engajam na luta por direitos, incluindo o acesso à educação inclusiva, serviços de saúde adequados e a conscientização da sociedade sobre o TEA.

Esta busca por conhecimento não apenas empodera as mães, mas também contribui significativamente para a melhoria da qualidade de vida de seus filhos com TEA, ajudando-os a desenvolver suas habilidades, superar desafios e alcançar seu pleno potencial. Neste contexto, esta pesquisa irá explorar os desafios e conquistas das mães de pessoas com TEA na busca pelo conhecimento como meio de garantir direitos e promover a inclusão de seus filhos na sociedade.

A jornada das mães de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma trajetória repleta de amor, determinação e resiliência. Essas mulheres se encontram frequentemente na linha de frente, enfrentando obstáculos únicos que vão desde a compreensão do TEA até a navegação de um sistema complexo de serviços de saúde, educação e apoio.

A busca por conhecimento torna-se uma bússola indispensável nessa jornada. As mães dedicam tempo e esforço incansáveis para aprender sobre o TEA, suas manifestações e as melhores práticas de intervenção. Elas se tornam defensoras incansáveis de seus filhos, educando-se sobre terapias, técnicas de comunicação e estratégias de ensino. A busca de informações é alicerçada na esperança de proporcionar às crianças e jovens com TEA a melhor qualidade de vida possível.

Além disso, as mães de pessoas com TEA frequentemente se engajam em uma batalha por direitos. Elas trabalham incansavelmente para garantir que seus filhos tenham acesso a uma educação inclusiva e adequada, terapias especializadas e oportunidades de socialização. Isso muitas vezes envolve enfrentar barreiras burocráticas, lutar contra o estigma e sensibilizar a sociedade sobre as necessidades e capacidades das pessoas com TEA.

A ausência de suporte leva essas mães a se sentirem sobrecarregadas, desamparadas e, acima de tudo, temerosas, especialmente em relação ao futuro de seus filhos em um mundo que muitas vezes parece insensível a suas necessidades. Essa realidade ressalta a importância de disseminar informações, promover a inclusão e garantir que essas mães estejam cientes e capacitadas a enfrentar os desafios associados ao cuidado de crianças com TEA.

A grande problemática é a ausência de políticas públicas direcionadas às famílias, que, muitas vezes, desconhecem os direitos que lhes são garantidos, assim como os direitos de seus filhos. Essa carência de apoio e informação pode resultar em dificuldades adicionais para as famílias que já enfrentam desafios significativos. Esse estudo se propôs a investigar se esses problemas também se manifestam no semiárido nordestino.

O presente estudo explora temas ligados à inclusão, autismo e família, com o objetivo de analisar as publicações nacionais que abordam as mães de indivíduos com autismo, utilizando uma revisão narrativa da bibliográfica para compreender os desafios enfrentados por essas mães nos estudos conduzidos, como objetivos específicos que englobam a identificação de legislações e iniciativas voltadas para o benefício de indivíduos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista (TEA). A relevância do papel materno ao enfrentar as dificuldades na busca pela garantia dos direitos dessas pessoas. A ausência de políticas públicas capazes de fornecer o adequado suporte às mães envolvidas nesse cenário desafiador, delineando assim as dificuldades intrínsecas à maternidade atípica. Analisar as publicações

nacionais que abordam as mães de indivíduos com autismo, utilizando uma revisão narrativa bibliográfica para compreender os desafios enfrentados por essas mães nos estudos conduzidos.

A abordagem metodológica empregada nesta pesquisa consiste em uma revisão bibliográfica, envolvendo a análise de artigos, teses e livros pertinentes ao tema. Além disso, foi conduzido um formulário online (está no apêndice A desse trabalho), respondido por quatro mães, como parte integrante do processo de investigação.

Este tema é uma homenagem à resiliência das mães de pessoas com TEA e à sua busca incansável por conhecimento como meio de assegurar que seus filhos tenham uma vida cheia de oportunidades e dignidade. É uma celebração das conquistas dessas mulheres extraordinárias, que não só enfrentam desafios excepcionais, mas também trabalham incansavelmente para moldar um mundo mais inclusivo e acolhedor para seus filhos e para todas as pessoas com TEA.

A estruturação deste trabalho inicia-se com uma abordagem sobre os conceitos de inclusão, autismo e família. Em um primeiro momento, exploramos o marco legal da pessoa autista, detalhando as leis que asseguram direitos as pessoas autistas. Em seguida, dedicamos um tópico à experiência das mães de pessoas autistas, destacando os desafios singulares da maternidade atípica. Isso inclui a busca por serviços e apoios adequados, assim como a contínua luta contra as limitações e pela inclusão na sociedade em relação aos seus filhos. Neste contexto, discutimos a sobrecarga física e mental enfrentada por essas mães, muitas vezes agravada pela falta de apoio dos parceiros e níveis elevados de estresse.

O próximo tópico traz uma análise de dados sobre a experiência materna com o TEA, que foi conduzida mediante uma abordagem fundamentada em pesquisa bibliográfica que tem como objetivo abordar a lacuna existente nas pesquisas relacionadas ao público-alvo composto pelas mães de indivíduos autistas. Este enfoque visa preencher uma necessidade identificada no cenário atual, proporcionando percepções valiosas para compreender melhor os desafios e as experiências específicas enfrentadas por essa parcela da população.

Ao coletar respostas por meio de questionários, construímos quatro tópicos abordando o perfil das participantes de uma região do semiárido nordestino, reflexões sobre os serviços e redes de apoio, percepções das mães sobre os direitos e reflexões sobre o conceito de inclusão, com base em suas respostas. Essa análise detalhada fornece insights valiosos para compreender melhor os desafios e as experiências específicas enfrentadas por essa parcela da população.

Finalmente, o último tópico concentra-se nas considerações finais, consolidando os principais achados e destacando a importância de abordar as questões levantadas. Essa estrutura visa atender a uma necessidade identificada no cenário atual, contribuindo para um

entendimento mais profundo e informado sobre a realidade das mães de indivíduos autistas no semiárido nordestino.

2 PERCURSO METODOLÓGICO

A pesquisa científica é uma jornada dinâmica impulsionada pela busca incessante do conhecimento. A metodologia adotada desempenha um papel indispensável na validade e confiabilidade dos resultados obtidos. Utilizamos uma abordagem integrando a pesquisa bibliográfica juntamente com a pesquisa de campo exploratória. Iniciamos nossa investigação com uma revisão narrativa da literatura existente, do período de 2015 a 2023, cabe destacar que essa revisão da bibliográfica se configurou de 2015 até 2023, devido a promulgação do Estatuto da pessoa com deficiência em 2015. Dessa forma, queríamos ter um panorama desse período. Buscando compreender o panorama atual do tema de pesquisa. A identificação de um tema específico foi o ponto de partida, orientando nossa busca em bases de dados científicas, como a revista educação especial, revista brasileira de educação especial, periódicos da capes. Utilizamos palavras-chave estratégicas, sendo elas mãe, autismo, direitos, alinhadas aos objetivos do estudo, para recuperar artigos científicos.

A seleção dos artigos seguiu critérios relacionados as palavras-chave e focamos em trabalhos que apresentassem relação direta com os objetivos da pesquisa, contribuindo para a construção desse estudo. A análise crítica dos artigos escolhidos permitiu não apenas compreender as descobertas existentes, mas também identificar lacunas no conhecimento que nossa pesquisa poderia contribuir, a exemplo a realidade de mães pessoas com TEA no semiárido, considerando a escassez de estudos na região norte e nordeste.

Com base nas compreensões obtidas na revisão de artigos, desenvolvemos um formulário (Apêndice A) estruturado como o instrumento de produção de dados primários. Este instrumento foi projetado com precisão para capturar informações relevantes, alinhadas aos objetivos da pesquisa. O formulário abrangeu desde aspectos demográficos até perguntas específicas relacionadas à área de estudo.

No universo único da maternidade, algumas mães enfrentam desafios especiais ao criar filhos que estão no espectro do autismo. Em um esforço para capturar a riqueza e a complexidade dessa jornada, foi criado um formulário (Apêndice A) sensível, destinado às mães de crianças autistas. Este instrumento, mais do que um simples conjunto de perguntas e respostas, tornou-se uma plataforma para expressar experiências, desafios, conquistas e emoções que muitas vezes passam despercebidas pela sociedade. Quatro mães corajosas, cada uma com uma história única, decidiram compartilhar sua jornada preenchendo esse formulário.

O que emergiu foi uma tapeçaria de vivências, revelando a diversidade de caminhos trilhados por essas mães e seus filhos autistas.

No formulário, as mães foram convidadas a compartilhar suas perspectivas sobre os primeiros sinais que notaram, os desafios encontrados no diagnóstico. As respostas revelaram uma gama de emoções, desde a incerteza inicial até o amor incondicional que se desenvolve ao longo do tempo. A resiliência dessas mães foi um tema comum. Enfrentando o desconhecido, cada uma encontrou força para se adaptar, aprender e apoiar seus filhos de maneira única. Os desafios de comunicação e interação social foram mencionados.

A coesão entre a revisão de artigos e o instrumento de produção de dados proporcionou uma compreensão completa do nosso tema de pesquisa. A contextualização dos resultados obtidos no formulário foi enriquecida pela interpretação à luz das descobertas da literatura revisada. Isso não apenas validou nossas descobertas. Em síntese, a metodologia adotada visa contribuir para o desenvolvimento contínuo. A integração cuidadosa dessas etapas metodológicas fortalece a validade e a relevância de nossos resultados, proporcionando uma base para essa investigação.

3 INCLUSÃO, AUTISMO E FAMÍLIA

A inclusão é um conceito fundamental que permeia diversos aspectos da vida social, cultural e profissional. Trata-se do processo de garantir que todas as pessoas, independentemente de suas diferenças e peculiaridades, tenham igualdade de oportunidades, acesso e participação em todos os aspectos da sociedade. A inclusão não se limita apenas à presença física, mas engloba o respeito, a aceitação e a valorização das diversidades que caracterizam cada indivíduo.

No meio social busca criar uma sociedade justa e equitativa, em que as diferenças não são motivo de discriminação, mas sim fonte de enriquecimento coletivo. Isso implica na promoção de ambientes que acolham a participação de todos, independentemente de características como raça, gênero, orientação sexual, religião, habilidades físicas ou mentais. No âmbito educacional, a inclusão é excepcional para garantir acesso igualitário a uma educação de qualidade, adaptada às necessidades individuais dos estudantes, incluindo práticas pedagógicas inclusivas. No mercado de trabalho é essencial para construir ambientes profissionais diversos e produtivos, valorizando a variedade de habilidades, experiências e

perspectivas, o que contribui para o bem-estar dos colaboradores, inovação e sucesso das organizações.

A inclusão também se manifesta nas políticas públicas, que devem buscar eliminar barreiras e promover a igualdade de oportunidades para todos os cidadãos. Isso implica, por exemplo, garantir o acesso a serviços de saúde, transporte público acessível, espaços urbanos adaptados e políticas que combatam a discriminação em todas as suas formas.

No contexto brasileiro, esse direito é respaldado tanto pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional quanto pelo Estatuto da Pessoa com Deficiência.

Art. 5º É dever do Estado, da sociedade, da comunidade e da família assegurar, com prioridade, às pessoas com deficiência a plena efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização, ao trabalho, à previdência social, habilitação e reabilitação, transporte, acessibilidade, cultura, desporto, turismo, lazer, informação e comunicação, avanços científicos e tecnológicos, dignidade, respeito, liberdade e convivência familiar e comunitária, dentre outros decorrentes da Constituição Federal e das leis, que propiciem seu bem estar pessoal, social e econômico. (Brasil, 1988)

O Artigo 5º destaca a responsabilidade do Estado, da sociedade, da comunidade e da família em segurança, com prioridade, a plena efetivação dos diversos direitos das pessoas com deficiência. Desde aspectos fundamentais como vida, saúde e educação até dimensões mais amplas, como participação social, dignidade e convivência familiar, a legislação brasileira busca criar um arcabouço abrangente que proporcione o bem-estar pessoal, social e econômico dos indivíduos. Esse compromisso reflete a busca contínua por uma sociedade mais inclusiva, respeitando e promovendo os direitos fundamentais de todos os seus cidadãos.

Ao abordar o conceito de inclusão, entramos no âmbito do autismo de uma forma mais específica. O autismo é um transtorno do desenvolvimento neurológico que afeta a maneira como uma pessoa se comunica, interage socialmente e experimenta o mundo ao seu redor. Cada indivíduo autista é único, apresentando uma ampla variedade de características e habilidades. O espectro autista engloba desde formas leves até mais severas do transtorno.

O comportamento associado ao autismo é principalmente marcado pela dificuldade em estabelecer uma comunicação eficaz com o meio social. Essa deficiência de comunicação é resultado do atraso na aquisição da linguagem, da utilização padronizada e repetitiva da fala, e da ausência de reciprocidade social e emocional nas relações interpessoais do indivíduo autista (Marcelli, 1998; Bosa, 2001; Facion et al., 2002).

A compreensão e aceitação do autismo são vitais para criar uma sociedade inclusiva. É fundamental reconhecer que as pessoas autistas têm habilidades, talentos e perspectivas valiosas que podem enriquecer a diversidade humana. Em vez de focar nas dificuldades, é

importante destacar as capacidades individuais e oferecer apoio adequado para o desenvolvimento de cada pessoa.

A comunicação é uma área significativa para muitas pessoas autistas. Algumas podem enfrentar desafios na comunicação verbal, enquanto outras podem preferir formas não verbais de expressão. A sociedade pode promover a inclusão ao adotar práticas de comunicação mais flexíveis e ao oferecer meios alternativos, como a comunicação visual. É fundamental combater estigmas e mitos associados ao autismo, promovendo uma compreensão mais ampla e informada da condição. A sensibilização é um passo importante para construir uma sociedade que respeita e valoriza a diversidade, garantindo oportunidades iguais para todas as pessoas.

As crianças autistas enfrentam maiores desafios ao realizar atividades consideradas comuns, o que ressalta a necessidade de cuidados e a dependência em relação aos pais ou cuidadores. Portanto, para atender às limitações e necessidades particulares dessas crianças, a família precisa realizar ajustes frequentes em sua rotina diária (Fávero, Santos, 2005; Schmidt, Dell’Aglia, Bosa, 2007).

Ao abordar o conceito de autismo, é, de fato, muito relevante também discutir o papel da família, uma vez que as famílias desempenham um papel fundamental no apoio às pessoas com autismo. O conceito de família pode variar de acordo com as perspectivas culturais, sociais e individuais. Tradicionalmente, a família é definida como um grupo de pessoas relacionadas por laços de sangue, casamento ou adoção. No entanto, a compreensão da família tem evoluído ao longo do tempo, refletindo mudanças nas estruturas familiares e nas atitudes sociais.

Além da família nuclear tradicional, composta por pais e filhos biológicos, muitas sociedades reconhecem e valorizam diferentes formas de família, como famílias monoparentais, famílias adotivas, famílias extensas (que incluem parentes além dos pais e filhos), e famílias formadas por laços não biológicos, como amigos muito próximos. O conceito de família também pode incluir relações não tradicionais, como famílias LGBTQIAPN+, em que casais do mesmo sexo podem formar famílias por meio de casamento, adoção ou técnicas de reprodução assistida. Além dos laços biológicos ou legais, o senso de comunidade e apoio mútuo muitas vezes desempenha um papel fundamental na definição de família.

O conceito de família é dinâmico e pode variar em diferentes culturas e contextos, refletindo as complexidades e diversidades da sociedade. Optar por ter ou não filhos pode ser uma escolha do casal desde o início do relacionamento, mas, sem dúvida, constitui uma das questões essenciais no contrato matrimonial, frequentemente permeada por influências familiares que raramente são totalmente compreendidas.

O nascimento de um filho marca o início de um novo ciclo vital (Groisman, 1996). As narrativas de famílias que têm um filho com necessidades especiais frequentemente apresentam semelhanças marcantes. A expressão "não importa se é menino ou menina, e sim que venha com saúde" é recorrente em muitas conversas que envolvem a presença de uma mulher grávida. Segundo Buscaglia (1993), a deficiência não é algo desejável, e não há motivos para acreditar no contrário. Em grande parte das situações, ela resultará em sofrimento, desconforto, constrangimento, lágrimas, confusão e consideráveis despesas financeiras. Mesmo antes de nascer, a criança já carrega uma série de expectativas, tanto do subsistema do casal quanto das famílias de origem dos pais correspondentes.

Existem diversas maneiras de receber a notícia da deficiência de um filho. Algumas famílias têm conhecimento ainda durante a gravidez, outras logo após a realização de exames no momento do nascimento, e algumas descobrem no decorrer do crescimento da criança. No contexto do autismo, a família muitas vezes toma consciência gradual e dolorosamente por meio da convivência, frequentemente pela observação da ausência de desenvolvimento típico.

A maneira como a notícia é comunicada e recebida desempenha um papel fundamental no desenvolvimento da criança. Um especialista pode anunciar a deficiência, destacando as limitações ou as potencialidades do indivíduo, e é evidente que isso influenciará o comprometimento que a família terá com o filho deficiente e como o tratará.

3.1 Marco legal da pessoa autista¹

A Constituição Federal do Brasil, promulgada em 1988 e conhecida como "Constituição Cidadã", simboliza a transição para a democracia após 21 anos de regime militar. Essa carta magna consolida direitos fundamentais. No tocante à deficiência, a constituição aborda princípios e direitos fundamentais que impactam positivamente as pessoas com deficiência, estabelecendo bases para uma sociedade inclusiva e comprometida com a igualdade.

São apresentadas aqui algumas normas de grande relevância no âmbito do direito dos autistas, iniciando com a Lei n.º 7.853, promulgada em 24 de outubro de 1989. Esta legislação visa promover a integração social adequada das pessoas portadoras de deficiência,

¹ Cabe destacar que essa revisão da bibliografia se configurou de 2015 até 2023, devido a promulgação do Estatuto da pessoa com deficiência em 2015. Dessa forma, queríamos ter um panorama desse período.

estabelecendo a tutela jurisdicional dos interesses coletivos ou difusos desses indivíduos. Além disso, a lei regula a atuação do Ministério Público em casos relacionados e tipifica condutas criminosas dirigidas contra autistas (Brasil, 1989).

A Lei n.º 8.742, conhecida como Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), promulgada em 07 de dezembro de 1993, institui o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Este benefício, apesar de ter outros requisitos, é aplicável em determinados casos aos autistas (Brasil, 1993).

Em suma, a Lei n.º 8.742 desempenha um papel fundamental na construção de uma sociedade mais justa e solidária, ao estabelecer diretrizes para a promoção da assistência social como um direito de todos e um dever do Estado. Seu impacto se reflete na proteção dos mais necessitados e na construção de uma rede de apoio social capaz de enfrentar os desafios e as desigualdades presentes em nosso país.

Adicionalmente, a Lei n.º 8.899, promulgada em 29 de junho de 1994, estabelece o direito à gratuidade no transporte interestadual para pessoas autistas que comprovem renda inferior a dois salários-mínimos (Brasil, 1994).

Ao estabelecer o benefício do passe livre, a Lei n.º 8.899 busca garantir a igualdade de oportunidades e o pleno exercício da cidadania para pessoas com deficiência, facilitando sua participação ativa na sociedade. Essa medida contribui não apenas para a mobilidade física desses cidadãos, mas também para sua integração social e econômica.

A Lei n.º 10.048, promulgada em 08 de novembro de 2000, estabelece a prioridade no atendimento de pessoas com deficiência em todos os locais do território nacional (Brasil, 2000).

Lei n.º 10.048 abrange situações em que a demora no atendimento pode acarretar prejuízos prejudiciais, como é o caso de idosos, gestantes, lactantes, pessoas com deficiência, entre outros. Desta forma, estabelece-se um mecanismo legal que visa promover a inclusão e a igualdade, respeitando a diversidade e mitigando a necessidade de adaptações para garantir o pleno acesso aos serviços públicos.

Por sua vez, a Lei n.º 10.098, promulgada em 19 de dezembro de 2000, define normas e critérios fundamentais para a acessibilidade de pessoas portadoras de deficiência e com mobilidade reduzida (Brasil, 2000).

A legislação estabelece diretrizes para a promoção da acessibilidade em espaços públicos, edificações, mobiliário urbano, meios de transporte e comunicação. Além disso, a Lei n.º 10.098 prevê a adaptação de prédios públicos e privados de uso coletivo, bem como a criação de condições para o acesso adequado de pessoas com mobilidade reduzida.

A Lei n.º 7.611, datada de 17 de novembro de 2011, viabiliza o ensino, a educação e o atendimento especializado para autistas (Brasil, 2011).

Representa um marco significativo no Brasil ao viabilizar medidas específicas para o ensino, a educação e o atendimento especializado a pessoas autistas. Essa legislação reflete o reconhecimento da importância de garantir oportunidades educacionais inclusivas e adaptadas para aqueles que enfrentam desafios relacionados à espectro autista.

Já a Lei n.º 12.764, promulgada em 27 de dezembro de 2012, institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (Brasil, 2012). Representa um marco significativo no contexto legal brasileiro em relação ao autismo. Conhecida como a "Lei Berenice Piana" em homenagem à defensora dos direitos das pessoas com transtorno do espectro autista (TEA), a legislação estabelece diretrizes e medidas específicas para garantir direitos e inclusão.

Um dos pontos centrais da Lei nº 12.764 é a instituição da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista. Essa política visa promover a inclusão social, o acesso à educação e ao mercado de trabalho, bem como a garantia de direitos fundamentais para pessoas com TEA. A legislação também destaca a importância da conscientização e disseminação de informações sobre o autismo. Isso inclui campanhas educativas e a capacitação de profissionais, visando uma compreensão mais ampla da condição e a promoção de práticas inclusivas na sociedade.

No âmbito educacional, a Lei nº 12.764 reforça a necessidade de um atendimento especializado e inclusivo para alunos com TEA, incentivando práticas que respeitem as características individuais de cada estudante. Além disso, a legislação busca a implementação de salas de recursos multifuncionais e o apoio pedagógico necessário.

Outro ponto relevante é a previsão de atendimento integral e gratuito pelo Sistema Único de Saúde (SUS) para pessoas com TEA, assegurando o acesso a diagnóstico, tratamento e terapias especializadas. A lei reforça, assim, a importância do suporte médico e terapêutico para o desenvolvimento e bem-estar das pessoas autistas. Ao estabelecer essas diretrizes, a Lei nº 12.764 busca criar um ambiente jurídico que promova a inclusão, o respeito aos direitos e a dignidade das pessoas com transtorno do espectro autista no Brasil, contribuindo para uma sociedade mais justa e igualitária.

O Decreto nº 8.368, datado de 2 de dezembro de 2014, representa um importante peça legislativa no contexto brasileiro, delineando medidas específicas para a implementação da Lei nº 12.764/2012, que trata da Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista (TEA).

Este decreto surge como um instrumento complementar à legislação anterior, fornecendo orientações práticas para a aplicação efetiva das políticas destinadas a pessoas com TEA. Entre as principais disposições do Decreto nº 8.368, destaca-se a necessidade de colaboração entre os diferentes níveis de governo e setores da sociedade para garantir a implementação eficaz das políticas públicas voltadas para o autismo.

Uma das ênfases do decreto é no campo educacional. Ele reforça a importância da inclusão de estudantes com TEA em classes comuns, assegurando o apoio necessário para uma aprendizagem eficaz. O documento prevê, por exemplo, a criação de salas de recursos multifuncionais, a formação continuada de professores e a adaptação de métodos pedagógicos para atender às necessidades específicas dos alunos autistas.

Outro ponto relevante abordado pelo decreto é a necessidade de articulação entre os órgãos responsáveis pela saúde, educação e assistência social. Essa integração visa garantir uma abordagem abrangente e coordenada para atender às demandas das pessoas com TEA, desde o diagnóstico até o suporte contínuo em diferentes áreas da vida. O Decreto nº 8.368 também destaca a importância da capacitação de profissionais de saúde para o atendimento especializado a pessoas com autismo. Além disso, reforça o direito ao atendimento integral e gratuito pelo Sistema Único de Saúde (SUS), assegurando o acesso a serviços de diagnóstico, tratamento e terapias especializadas.

Em resumo, o Decreto nº 8.368 de 2014 desempenha um papel fundamental ao fornecer diretrizes detalhadas e práticas para a implementação da política nacional em prol dos direitos das pessoas com TEA, contribuindo para criar condições mais inclusivas e equitativas para essa parcela da população no Brasil.

A Lei n.º 13.146, de 06 de julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, compreende um conjunto de normas destinadas a assegurar a igualdade para todas as pessoas. Este estatuto visa garantir a inclusão de autistas e pessoas com deficiência na sociedade, promovendo o exercício pleno da cidadania mediante o gozo dos direitos e liberdades fundamentais (Brasil, 2015).

Seu principal objetivo é promover a igualdade e garantir a participação plena na sociedade para pessoas com deficiência, incluindo autistas. O Estatuto da Pessoa com Deficiência busca criar um ambiente mais inclusivo, onde todos os indivíduos, independentemente de suas capacidades, tenham a oportunidade de desfrutar plenamente de seus direitos e liberdades fundamentais. Ao considerar a diversidade e as necessidades

específicas das pessoas com deficiência, a legislação visa eliminar barreiras e discriminações, promovendo, assim, uma sociedade mais justa e igualitária.

A Lei n.º 13.370, promulgada em 12 de dezembro de 2016, exemplifica essa categoria ao reduzir a jornada de trabalho de servidores públicos que são pais de filhos autistas. Essa legislação elimina a exigência de compensação ou redução de vencimentos para os funcionários públicos federais que têm filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) (Brasil, 2016).

Constitui um marco importante na legislação brasileira em um gesto de reconhecimento da singularidade das demandas enfrentadas por pais de filhos autistas, a lei estabelece uma redução na jornada de trabalho dos servidores públicos pais e mães de filhos autistas, sem a imposição de compensações financeiras ou acréscimos de vencimentos.

Outro exemplo é a Lei n.º 13.977, promulgada em 08 de janeiro de 2020, conhecida como Lei Romeo Mion. Esta lei institui a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, denominada Ciptea (Brasil, 2020). A lei estabelece a criação da Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, denominada Ciptea. A iniciativa visa fornecer uma identificação clara e eficaz para essas pessoas, facilitando seu acesso a direitos e serviços adequados.

A Declaração de Salamanca (ONU, 1994) é um marco importante no campo da educação inclusiva. Ela foi adotada durante a Conferência Mundial sobre Necessidades Educacionais Especiais, realizada em Salamanca, Espanha, em 1994. A conferência reuniu representantes de diversos países, organizações não governamentais e especialistas em educação para discutir estratégias e políticas relacionadas à inclusão de pessoas com deficiência no sistema educacional.

A Declaração de Salamanca defende o princípio de que todas as crianças têm o direito fundamental à educação, e que as escolas devem ser locais inclusivos que atendam às necessidades de todos os alunos, independentemente de suas características individuais. Uma das principais ideias expressas na declaração é a promoção da educação inclusiva, na qual os alunos com deficiência são integrados em classes regulares, recebendo o apoio necessário para garantir sua participação plena e efetiva.

As escolas devem acolher todas as crianças, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras. Devem acolher crianças com deficiência e crianças bem dotadas; crianças que vivem nas ruas e que trabalham; crianças de populações distantes ou nômades; crianças de minorias linguísticas, étnicas ou culturais e crianças de outros grupos ou zonas desfavorecidas ou marginalizadas (Declaração de Salamanca, 1994, p. 17-18).

A abordagem inclusiva preconizada pela Declaração de Salamanca destaca a importância de adaptar o ambiente educacional, os currículos e as práticas pedagógicas para acomodar a diversidade de necessidades dos alunos. Além disso, enfatiza a necessidade de uma mudança de atitudes e percepções em relação à deficiência, promovendo uma cultura escolar que valorize a diversidade e respeite os direitos de cada estudante.

[...] inclusão estabelece que as diferenças humanas são normais, mas ao mesmo tempo reconhece que a escola atual tem provocado ou acentuado desigualdades associadas à existência de diferenças de origem pessoal, social, cultural e política, e é nesse sentido que ela prega a necessidade de reestruturação do sistema educacional para prover uma educação de qualidade a todas as crianças. (Mendes, 2006, p. 64)

A Declaração de Salamanca também ressalta a importância da cooperação entre as diferentes partes interessadas, incluindo governos, instituições educacionais, professores, pais e organizações da sociedade civil. Essa colaboração é vista como essencial para criar sistemas educacionais mais inclusivos e para garantir que as políticas e práticas adotadas promovam a participação plena e efetiva de todos os alunos.

Em resumo, a Declaração de Salamanca representa um compromisso global com a promoção da educação inclusiva e destaca a importância de criar ambientes educacionais que atendam às necessidades de todos os alunos, reconhecendo a diversidade como um valor fundamental na construção de sociedades mais justas e equitativas.

No panorama legislativo que delineia as normas sociais e busca proteger os direitos fundamentais, é imprescindível ressaltar a lacuna existente no tocante à atenção dedicada às mães de indivíduos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista. Em meio ao vasto conjunto de leis que molda nossa sociedade, destaca-se a notável ausência de dispositivos legais que atendam às especificidades dessas mulheres que enfrentam, diariamente, desafios singulares. É imperativo reconhecer que as mães de pessoas com TEA são confrontadas não apenas com as complexidades inerentes ao transtorno em si, mas também com as sobrecargas físicas, emocionais e psicológicas que permeiam sua rotina. A ausência de legislação específica para esse grupo vulnerável não apenas denota uma falha no sistema jurídico, mas também revela uma lacuna na compreensão da extensão das demandas enfrentadas por essas mães.

Enquanto a legislação atual abrange diversas esferas da vida social, desde direitos trabalhistas até políticas de inclusão, é notável a carência de medidas que atendam diretamente às mães de indivíduos com TEA. Essas mulheres desempenham um papel fundamental na vida de seus filhos, assumindo não apenas o papel de cuidadoras, mas também de defensoras incansáveis dos direitos e necessidades de seus entes queridos.

A sobrecarga física é evidente, manifestando-se em tarefas cotidianas que podem ser exacerbadas pelo contexto do TEA. A demanda emocional, por sua vez, é intrínseca à necessidade de compreender e apoiar um filho com necessidades especiais, muitas vezes enfrentando estigmas e incompreensões da sociedade. Além disso, a carga psicológica decorrente do estresse crônico e da responsabilidade constante pode ter efeitos devastadores sobre o bem-estar mental dessas mães, que frequentemente carecem de apoio específico. Urge, portanto, a necessidade de uma legislação que reconheça as particularidades dessa realidade, proporcionando amparo jurídico e social. Medidas que contemplem licenças especiais, programas de apoio psicológico, e incentivos à inclusão laboral são apenas alguns exemplos de iniciativas que poderiam mitigar as dificuldades enfrentadas por essas mães abnegadas.

Um desafio que se impõe à sociedade contemporânea reside na capacidade de adaptar sua legislação para refletir, de maneira justa e compassiva, as diversas facetas da experiência humana. No caso das mães de pessoas com TEA, a ausência de uma legislação específica não só perpetua a invisibilidade de suas lutas como também compromete a construção de uma sociedade inclusiva e equitativa. Nesse contexto, é imperativo que sejamos instigados a repensar e aprimorar nosso arcabouço legal, garantindo que nenhuma mãe se veja à margem da proteção jurídica e do apoio social que merece.

3.2 Mães de pessoas autista

A maternidade é uma jornada rica em desafios, alegrias e descobertas, mas para as mães de pessoas autistas, essa jornada adquire nuances singulares e desafios únicos. Estas mães são verdadeiras heroínas, enfrentando batalhas invisíveis e dedicando-se incansavelmente ao bem-estar e desenvolvimento de seus filhos autistas. Suas lutas transcendem as aparências, e é essencial reconhecer a extraordinária resiliência que demonstram diariamente.

Ao analisar o contexto geral do papel que constitui o senso moral construído na sociabilidade burguesa, de acordo com Guedes (2009), observa-se que as atividades relacionadas ao cuidado são frequentemente atribuídas às mulheres e naturalizadas, tornando-se exclusivas e inerentes à condição feminina. Dessa forma, as mães são sobrecarregadas psicologicamente, devido à atribuição social de serem cuidadoras. Quando se pensa em uma mulher, presume-se não apenas seu gênero, mas também várias outras facetas identitárias, tais como dona de casa, passividade, maternidade e afetividade (Izquierdo, 1990, apud Guedes,

2019). Em outras palavras, a própria sociedade impõe às mães uma demanda maior. A relação entre a mãe e seu filho com deficiência requer cuidados especiais.

O início dessa jornada se dá com o diagnóstico, um momento descrito por muitas mães como uma montanha-russa emocional. Receber a notícia de que seu filho é autista pode ser avassalador, repleto de incertezas e preocupações sobre o futuro. As mães enfrentam o desafio de compreender o autismo, ajustar-se às necessidades específicas de seus filhos e lutar por recursos e apoios adequados.

Uma das batalhas mais persistentes é a busca pela aceitação e compreensão da sociedade. Mães de pessoas autistas frequentemente deparam-se com olhares julgadores, comentários insensíveis e a falta de empatia por parte daqueles que não compreendem completamente o espectro do autismo. Educar a sociedade sobre a diversidade neurocognitiva torna-se, assim, uma parte essencial de seu papel.

A procura por serviços e apoios adequados constitui outra luta constante. Mães muitas vezes encontram-se navegando por um labirinto burocrático, esforçando-se para garantir terapias, recursos educacionais e assistência médica apropriada para seus filhos. A escassez de profissionais qualificados e a falta de infraestrutura adaptada às necessidades do autismo podem tornar essa jornada ainda mais desafiadora.

O isolamento social emerge como uma batalha silenciosa enfrentada por muitas mães de pessoas autistas. A falta de compreensão do público em geral, aliada à dificuldade de encontrar espaços inclusivos para seus filhos, pode resultar em um sentimento de isolamento. Essas mães frequentemente tornam-se defensoras incansáveis, trabalhando para criar uma comunidade que compreenda e abrace a diversidade neuro cognitiva.

Estudos conduzidos por pesquisadores de diversos países apontam para a presença significativa de estresse agudo em famílias que têm um membro diagnosticado com autismo. (Gomes et al., 2015; Fávero; Santos, 2005). Essas investigações destacam os desafios emocionais e psicossociais enfrentados por essas famílias, evidenciando a importância de estratégias de apoio e intervenções que visem suavizar o impacto do diagnóstico no bem-estar familiar.

Uma atenção especial tem sido direcionada ao estresse enfrentado pelas mães de crianças com o Transtorno do Espectro do Autismo (TEA), considerando o papel central que ainda é atribuído a elas como cuidadoras principais em nossa sociedade. (Moreira;Perrini; Ribeiro, 2016).

A sobrecarga física e mental vivenciada por essas mães pode ter consequências significativas em sua saúde e bem-estar. O estresse crônico pode levar ao esgotamento, fadiga,

problemas de sono, problemas de saúde mental, como ansiedade e depressão, e até mesmo impactar os relacionamentos familiares e conjugais. Compreender as dimensões desse estresse é fundamental para desenvolver abordagens mais eficazes no suporte, não apenas ao indivíduo com autismo, mas também às famílias que desempenham um papel fundamental em seu processo de adaptação e desenvolvimento.

Estudos apontam que as mães de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) geralmente experimentam níveis mais elevados de estresse em comparação com os pais nessas situações. Essa desigualdade de estresse entre mães e pais destaca a complexidade do papel muitas vezes exercido pelas mães como principais cuidadoras. (Sifuentes; Bosa, 2010; Gomes et al., 2015)

É frequente ouvirmos relatos de mães que tiveram que assumir sozinhas a responsabilidade de cuidar de um filho com Transtorno do Espectro Autista. Essas mães muitas vezes são abandonadas por seus maridos após o diagnóstico. Certamente, enfrentar esse desafio sem apoio e companheirismo não é fácil.

O reconhecimento do estresse específico enfrentado por essas mães destaca a necessidade de apoio social, psicológico e prático direcionado a elas. Estratégias que promovem a resiliência, oferecem orientação sobre o manejo do estresse e proporcionam redes de suporte, que são essenciais para fortalecer a capacidade dessas mães em lidar com os desafios inerentes ao cuidado de uma criança com TEA.

Apesar de todas essas lutas, as mães de pessoas autistas continuam a ser fontes inesgotáveis de amor, paciência e força. Seu comprometimento é inspirador, e seu impacto na vida de seus filhos é incalculável. À medida que a sociedade avança na aceitação da diversidade, é essencial reconhecer e apoiar essas mães extraordinárias, pois desempenham um papel vital na construção de um mundo mais inclusivo e compassivo para todos.

No seio familiar, cada membro experimenta a presença do indivíduo com deficiência de maneira única. Contudo, conforme nossas observações, é comum identificar uma sobrecarga emocional e de responsabilidades, especialmente sobre a mãe do indivíduo. Com frequência, as mulheres interrompem até mesmo suas trajetórias profissionais e/ou acadêmicas para dedicar-se integralmente ao cuidado do filho autista.

É fundamental promover uma conscientização e uma mudança de paradigma, a fim de superar as barreiras e estigmas enfrentados pelas mães e seus filhos com deficiência. É necessário oferecer um suporte maior, tanto em termos de estrutura física e acessibilidade, quanto de apoio emocional e social, para que essas mães se sintam amparadas e possam desempenhar seu papel de cuidadoras de forma plena e satisfatória.

4 DESVENDANDO NARRATIVAS: UMA ANÁLISE DE DADOS SOBRE A EXPERIÊNCIA MATERNA COM O TEA

A análise aqui apresentada foi conduzida mediante uma abordagem fundamentada em pesquisa bibliográfica, caracterizada pela revisão e síntese de informações disponíveis em revistas especializadas, artigos científicos, dissertações e tese. Este método é reconhecido como uma ferramenta robusta para o instrumento de produção de dados, uma vez que proporciona acesso a um vasto corpo de conhecimento acumulado.

Ao adotar a pesquisa bibliográfica como a espinha dorsal desta análise, foi possível mergulhar no conhecimento existente ao longo do período abrangido, de 2015 a 2023. A escolha de ampliar a análise até o ano presente permitiu uma visão abrangente das tendências, descobertas e mudanças ao longo do tempo, oferecendo uma perspectiva dinâmica e contextualizada. O processo de busca envolveu a seleção criteriosa de palavras-chave pertinentes ao escopo da pesquisa, sendo elas mãe, autismo, direitos. Este critério de seleção não apenas facilitou a recuperação de informações relevantes, mas também contribuiu para a delimitação e foco da análise. As palavras-chave, como faróis orientadores, direcionaram a pesquisa para as áreas de maior interesse e relevância.

Tabela 1 – Revisão de Literatura

REVISTA DE EDUCAÇÃO ESPECIAL – REE				
Nº	ANO	NÚMERO DE ARTIGOS	ARTIGOS NÃO RELACIONADOS	ARTIGOS RELACIONADOS
51	2015	16	16	0
52		17	16	1
53		10	10	0
54	2016	17	17	0
55		16	16	0
56		18	18	0
57	2017	17	17	0
58		18	18	0
59		17	17	0
60	2018	16	15	1
61		15	15	0
62		18	18	0
63		14	14	0
v.32	2019	120	119	1
v.33	2020	79	79	0
v.34	2021	74	74	0
v.35	2022	67	66	1
v.36	2023	55	54	1
Total:		604	599	5

Fonte: Elaborado pela autora (2023)

A busca por conhecimento muitas vezes envolve a exploração de vastos campos de informação, e em uma análise na Revista de educação especial (REE) em um levantamento realizado do ano de 2015 ao presente ano, que teve uma abrangência de 604 artigos, apenas cinco deles se mostraram diretamente relacionados ao tema em foco. A escassez aparente de artigos diretamente ligados ao tema pode indicar áreas pouco exploradas ou nichos específicos de pesquisa. Esse cenário, desanimador, apresenta uma oportunidade para futuras investigações e aprofundamento do conhecimento.

Para tanto, apresento os artigos selecionados de acordo com o quadro 1 que contribui para uma reflexão sobre a escassez de estudos nesta relacionados com o público-alvo mães de pessoas autistas.

Quadro 1 – Levantamento de publicações

Nº	TÍTULO	AUTOR(ES)	ANO	LINK	FONTES
01	Familiars de crianças e adolescentes com autismo: percepções do contexto escolar	Minatel, Martha Morais, Matsukura, Thelma Simões	2015	https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/14708	REE
02	Experiências de mulheres-mães de pessoas com deficiência: da (in)visibilidade à participação social.	SOARES, Alessandra Miranda Mendes	2018	https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/123456789/14113/1/Arquivo total.pdf	TESE
03	Habilidades sociais e empoderamento de pais de crianças pré-escolares do público-alvo da educação especial	Aragon, C. A., Costa, C. S. L. da, & Cia, F.	2019	https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/33268	REE
04	Correlação entre o Relacionamento Conjugal, Rotina Familiar, Suporte Social, Necessidades e Qualidade de Vida de Pais e Mães de Crianças com Deficiência	AZEVEDO, Tássia; CIA, Fabiana; SPINAZOLA, Cariza	2019	https://doi.org/10.1590/s1413-65382519000200002	RBEE
05	A importância do diagnóstico precoce para a socialização e autonomia da criança autista	BRITO, Mônica; COSTA NETO, Pedro	2021	http://educapes.capes.gov.br/handle/capes/644304	eduCAPES

06	Transtorno do espectro do autismo: funções executivas e cuidado parental.	MIETTO, Gabriela	2022	http://educapes.capes.gov.br/handle/capes/714573	eduCAP ES
07	Treinamento de pais e cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista para ensino de pedidos simples.	SANTOS, Nastassia; BANDINI, Carmen; BANDINI, Heloisa	2022	http://educapes.capes.gov.br/handle/capes/722086	eduCAP ES
08	Representações sociais do autismo: um estudo comparativo entre mães e pais	JESUS, Lorena Alves.	2022	https://sucupira.capes.gov.br/sucupira/public/consultas/coleta/trabalhoConclusao/viewTrabalhoConclusao.jsf?popup=true&id_trabalho=11531799	REE
09	A participação parental na divulgação científica sobre transtorno do espectro autista (TEA)	SOARES, M.; OLIVEIRA, B. H.de; BEZZON, R. Z.; BIZERZA, A.	2023	https://www.scielo.br/j/rbee/a/qTg8qpNXBfsNJYL3Y7ZNp4h/?lang=pt	REE

Fonte: Elaborado pela autora (2023)

O objetivo dessa análise é abordar a lacuna existente nas pesquisas relacionadas ao público-alvo composto pelas mães de indivíduos autistas. Este enfoque visa preencher uma necessidade identificada no cenário atual, proporcionando insights valiosos para compreender melhor os desafios e as experiências específicas enfrentadas por essa parcela da população. A investigação desses aspectos contribuirá não apenas para a ampliação do conhecimento científico, mas também para o desenvolvimento de estratégias e suportes mais eficazes, promovendo, assim, uma abordagem mais abrangente e empática em relação às demandas das mães de indivíduos autistas.

No âmbito do estudo conduzido por Minatel, M. M. e Matsukura, T. S. (2015), foram investigadas as experiências de 20 famílias que têm crianças e adolescentes diagnosticados com autismo, especialmente no contexto de escolas regulares. A constatação revelou que a maioria das crianças frequentou instituições regulares em algum momento, porém, apenas cinco delas mantiveram-se nesse ambiente. As famílias se depararam com desafios ao procurar escolas

capazes de atender às necessidades específicas de seus filhos, ao mesmo tempo que garantisse inclusão e respeito aos seus direitos.

Este estudo realizado por Minatel, M. M. e Matsukura, T. S. (2015) contribui significativamente para uma compreensão mais abrangente das realidades enfrentadas pelas famílias que têm pessoas com autismo no sistema educacional, destacando, assim, a importância de futuras pesquisas na identificação de estratégias eficazes para uma inclusão escolar bem-sucedida.

As inquietações das famílias concentram-se no cuidado, aceitação e respeito pelos seus filhos com autismo, enfrentando obstáculos notáveis no processo de inclusão escolar, marcados por preconceito e discriminação. O estudo sublinha a imperiosidade de uma colaboração mais efetiva entre escolas regulares, instituições especializadas, famílias e demais agentes envolvidos no suporte a indivíduos autistas. Embora não tenha favorecido um modelo escolar em detrimento do outro, ressalta-se a inadequação da inclusão escolar em relação à legislação vigente.

Soares (2018) Apresenta em sua tese de doutorado, fundamentada nos Estudos Culturais, direciona seu foco para os movimentos relacionados à pessoa com deficiência e às perspectivas feministas, com o objetivo de explorar o empoderamento de mães de pessoas com deficiência. O levantamento bibliográfico revelou a carência de pesquisas no Brasil sobre gênero e empoderamento dessas mães, resultando na (in)visibilidade social desse grupo. A pesquisa empírica, utilizando a teoria fundamentada, analisou as contribuições do Projeto de Extensão Pró-Mães na vida das participantes, vinte mulheres-mães de pessoas com deficiência, desenvolvido ao longo de 2015. O projeto visava catalisar processos de empoderamento, promovendo a ressignificação das experiências das mães e o exercício do empoderamento, tanto para benefício próprio quanto de seus filhos/as. A pesquisa participante, guiada por questões norteadoras, revelou eixos de análise emergentes: relações de gênero e cuidado, identidade materna e filho/a com deficiência, aprendizagens e empoderamento.

A tese destaca a importância de as mulheres-mães disseminarem informações, beneficiando outras do grupo. A conclusão ressalta a necessidade de estudos e programas para visibilidade e participação desse grupo social. A principal contribuição da tese é descrever e analisar a implementação do programa. Abordou também o processo de empoderamento de mães de pessoas com deficiência, analisando as contribuições do Projeto de Extensão Pró-Mães em termos de fortalecimento materno e empoderamento feminino. A revisão de literatura nos Estudos Culturais evidenciou a invisibilidade desse grupo social, tanto nas pesquisas sobre vulnerabilidade quanto nos estudos sobre pessoas com deficiência. A tese destaca a escassez de

pesquisa que articule gênero e deficiência, bem como gênero e experiências corrosivas. Os resultados indicam que os encontros sistemáticos são fundamentais para aprendizado, compartilhamento de experiências e construção de identidades. A pesquisa evidenciou a relação entre o fortalecimento da identidade materna e o empoderamento para lidar com desafios cotidianos, além de atuar de maneira organizada nos espaços públicos, defendendo direitos. O projeto mostrou que mulheres-mães podem transitar do isolamento à participação social com acesso ao conhecimento.

Segundo descrito no artigo de Aragon et al (2019) que abordou o papel fundamental desempenhado pela família no desenvolvimento de crianças com deficiências, destacando a importância das habilidades interpessoais dos pais ao buscar serviços e suporte para seus filhos. Os resultados evidenciaram que os pais experimentaram um senso de capacitação, embora tenham reconhecido as deficiências em suas habilidades sociais, especialmente em contextos desafiadores. De maneira surpreendente, não foi identificada uma correlação entre as habilidades sociais e o empoderamento dos pais, indicando a necessidade de intervenções para aprimorar tais habilidades, o que, por sua vez, pode beneficiar tanto a unidade familiar quanto o desenvolvimento infantil.

O estudo sublinhou também a importância de informar as famílias sobre seus direitos e a urgência de implementar políticas públicas que ofereçam suporte, sobretudo às famílias de baixa renda. Contudo, é imperativo interpretar os resultados com prudência devido ao restrito número de participantes e à ausência de validação do instrumento de avaliação do empoderamento parental, apontando para a necessidade de futuras pesquisas com amostras mais amplas e métodos mais diversificados.

As mães assumem um papel preponderante na busca, produção e compartilhamento de conhecimentos acerca do TEA, especialmente nas plataformas de redes sociais. Entretanto, observou-se que muitos participantes não se reconhecem como agentes de divulgação científica, em virtude da percepção de que a ciência se encontra distante de suas realidades. Em síntese, a pesquisa enfatizou o papel ativo das mães na promoção dos direitos das pessoas com TEA por meio da comunicação e compartilhamento de conhecimento.

A pesquisa conduzida por Azeveso et al. (2019) teve como objetivo analisar a relação entre o relacionamento conjugal, a rotina familiar, a qualidade de vida, as necessidades parentais e a satisfação com o suporte social em pais e mães de crianças com deficiência. Os resultados indicaram que ambientes familiares mais ricos em recursos estavam correlacionados a relações conjugais mais positivas entre os pais, com menor aceitação de características negativas do parceiro. Esses resultados sugerem que intervenções direcionadas a famílias de

crianças com deficiência devem levar em consideração as dinâmicas do relacionamento conjugal, as necessidades específicas dos pais e mães, bem como as diversas deficiências dos filhos. Além disso, enfatizamos a importância de incorporar a instituição familiar nas políticas públicas e nos projetos sociais, superando o assistencialismo e reconhecendo a família como uma unidade fundamental.

Brito et al. (2021) Enfatiza a importância do diagnóstico e intervenção precoces no caso de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) como medida determinante para prevenir resultados negativos e otimizar oportunidades de desenvolvimento. A intervenção precoce desempenha um papel fundamental na atenuação das limitações funcionais associadas ao TEA, permitindo um impacto mais eficaz na vida dessas crianças. A inclusão de alunos autistas é um desafio constante para professores, escolas e famílias, exigindo a superação de paradigmas e o aprimoramento profissional para oferecer um suporte adequado a esses estudantes. O texto também destaca a evolução das políticas públicas e direitos das pessoas com deficiência, especialmente na educação. Por fim, enfatiza a necessidade contínua de investimento, participação da família e busca por informações sobre o TEA para promover um melhor entendimento e suporte às crianças com essa condição.

Conforme destacado por Mietto (2022), é fundamental o diagnóstico e intervenção precoces no contexto do Transtorno do Espectro Autista (TEA). Ela sublinha a necessidade de superar desafios relacionados à inclusão de alunos autistas, enfatizando a singularidade de cada indivíduo afetado e a variabilidade nos resultados do tratamento. O texto reconhece os avanços nos direitos das pessoas com deficiência, realçando a importância da participação da família e destacando a persistência de mitos e carência de informação acerca do TEA. A conclusão sublinha a necessidade de buscar mais informações, salientando o impacto positivo do trabalho na ampliação do conhecimento sobre o tema.

Santos et al. (2022) elaborou o presente guia tutorial com o intuito de fornecer apoio a pais ou cuidadores envolvidos no ensino de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), particularmente no desenvolvimento da habilidade de expressar pedidos simples. A capacidade de formular pedidos representa um dos marcos iniciais no progresso da linguagem infantil, sendo que a dificuldade nesse aspecto pode desencadear problemas comportamentais substanciais. Para uma instrução eficaz nesse processo, é imperativo abordar questões teóricas relevantes, uma vez que as orientações apresentadas neste guia estão fundamentadas na literatura científica da Análise do Comportamento Aplicada (ABA).

Jesus (2022) com a sua pesquisa realizada em dois estudos diferentes, foram investigadas as representações sociais do autismo, primeiro entre mães e pais e, depois, sobre o cuidado de filhos com autismo. O autismo afeta de 1-2% da população global, sendo mais comum em homens e definido por manuais diagnósticos como o DSM-V e o CID-11, que destacam déficits na interação social, linguagem e comportamentos restritos. No estudo sobre o cuidado de filhos com autismo revelaram palavras-chave como paciência, dedicação e respeito às diferenças.

Novamente, foram notadas diferenças de gênero, sugerindo que as mães tendem a estar mais envolvidas no cuidado diário e enfrentam sobrecarga e estresse, apontando para desafios relacionados à desigualdade de gênero. Embora esses estudos tenham contribuído para compreender as RS relacionadas ao autismo e ao cuidado de crianças com autismo, eles têm limitações, incluindo a falta de generalização devido à natureza dos dados e a recomendação de pesquisas futuras para aprofundar a compreensão desses temas, considerando diferentes contextos familiares e questões de apoio social e emprego dos pais.

Conforme discutido por Soares et al (2023) a pesquisa empreendeu uma análise acerca da participação de familiares, notadamente as mães, na disseminação científica acerca do Transtorno do Espectro Autista (TEA), atuando tanto como produtoras quanto consumidoras de informações. O estudo sublinhou a relevância da divulgação científica como instrumento de comunicação entre grupos envolvidos com o TEA, engendrando transformações nas perspectivas e valores não apenas no seio das famílias, mas também em contextos externos.

Portanto, ao considerar as diversas perspectivas oferecidas por esses estudos, é possível vislumbrar um panorama complexo e multifacetado das experiências das famílias com crianças autistas. As lacunas identificadas indicam não apenas a necessidade de mais pesquisas, mas também a importância de abordagens holísticas e colaborativas para enfrentar os desafios enfrentados por essas famílias, promovendo uma compreensão mais profunda e uma inclusão mais eficaz no âmbito educacional e social.

Esse trabalho monográfico não é apenas um exercício de documentação; é um ato de empoderamento. Ao amplificar as vozes dessas mães, o formulário se tornou uma ferramenta para construir pontes de entendimento e empatia. À medida que essas histórias ecoam, esperamos que inspirem uma mudança na narrativa em torno do autismo, promovendo uma sociedade mais inclusiva e acolhedora para todos. Nas respostas das mães, emergem nuances importantes relacionadas aos desafios enfrentados no dia a dia, buscando-se compreender não apenas as necessidades das crianças autistas, mas também as demandas emocionais e práticas que permeiam a vida das próprias mães.

Por meio dessas informações, destaca-se a complexidade das vivências e as particularidades do cuidado parental em contextos autistas. Este conjunto de dados não apenas enriquece nossa compreensão sobre o tema, mas também fornece uma base sólida para iniciativas e intervenções mais direcionadas, visando melhorar o suporte oferecido a mães e crianças autistas.

4.1 Perfil das participantes

A avaliação das respostas dos formulários proporcionou uma visão clara e esclarecedora do perfil das mães e das crianças autistas participantes desta pesquisa. Os dados coletados fornecem uma visão abrangente, destacando características fundamentais que moldam a experiência desse grupo específico. Notamos que ambas apresentam perfis distintos, entretanto, os desafios relacionados às suas batalhas cotidianas em defesa de seus direitos e dos direitos de seus filhos são características compartilhadas por ambas. Serão utilizados ao decorrer do texto nomes fictícios para as mães com quem foi desenvolvida a pesquisa.

Quadro 3 – Perfil das mães entrevistadas

Nomes	Escolaridade	Trabalho	Turno	Renda Salário-Mínimo	Nº filhos/as
Mandacaru	Pós-Graduação	Sim	Integral	Acima de 5	3
Palma	Fundamental	Não		1 a 2	1
Aroeira	Ensino Médio	Não		1 a 2	2
Xique-xique	Superior	Sim	Matutino	2 a 3	1

Fonte: Elaborado pela autora (2023)

Para um conhecimento da realidade a seguir dados sobre escolaridade, atendimento em sala de recursos multifuncionais, serviços terapêuticos, idade dos filhos/as das mães participantes da pesquisa.

Quadro 4 – Perfil dos filhos

Nomes	Gênero da criança	Estuda	Idade	Serviços terapêuticos	Frequenta a SEM
Pelo	Masculino	Sim	4	Sim	Sim
Caju	Masculino	Sim	4	Não	Não
Acerola	Feminino	Sim	3	Sim	Sim
Caja	Masculino	Sim	6	Sim	Não

Fonte: Elaborado pela autora (2023)

Os dados referentes às crianças com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) seguem uma linha semelhante ao perfil das mães. A faixa etária é próxima, composta por 3 meninos e 1 menina, todos frequentando a escola. No entanto, observa-se que nem todos estão participando de terapias ou recebendo acompanhamento na Sala de Recursos Multifuncional (SRM) dentro das instituições escolares.

4.2 Reflexões sobre os serviços e as redes de apoio

Indagadas sobre como receberam a notícia de que seus filhos tinham uma deficiência, as mães compartilharam suas sensações e sentimentos diante desse momento. A descoberta desencadeou uma gama de emoções complexas, que variaram desde a incerteza e o medo do desconhecido até a aceitação progressiva do diagnóstico, acompanhada por um misto de tristeza e a compreensão de que o caminho à frente seria desafiador, mas ainda assim digno de ser percorrido.

Os estudos revelaram que os progenitores enfrentam dificuldades significativas ao lidar com a deficiência de seus filhos, evidenciando reações iniciais que incluem choque, perplexidade, negação, humilhação, vergonha, resignação, culpa, angústia, medo, insegurança, incômodo, tristeza, inferioridade, confusão e ansiedade. Observa-se uma correspondência entre os sentimentos experimentados no momento do diagnóstico e na fase de aceitação. Por exemplo, os temores durante o diagnóstico podem estar relacionados à incerteza da presença ou ausência de uma deficiência, enquanto na fase de aceitação, esses receios se voltam para a capacidade de enfrentamento e a busca por soluções (Pegoraro, Smeha, 2013).

As mães expressaram preocupações quanto ao futuro de seus filhos, apontando para a ansiedade relacionada à falta de políticas públicas e de inclusão social. A sensação de luto pelo que foi imaginado como futuro se entrelaçou com a aceitação gradual do Transtorno do Espectro Autista (TEA) como uma característica inerente, sem alterar o amor incondicional que

já nutriam por seus filhos. O medo do preconceito, tanto da sociedade quanto dentro da própria família, também emergiu como uma preocupação significativa, adicionando uma camada adicional de desafio à jornada dessas mães.

Diversos estudos indicam que a maioria dos pais expressa preocupações significativas relacionadas à autonomia funcional, formação educacional e empregabilidade de seus filhos (Pegoraro & Smeha, 2013; Sá & Rabinovich, 2006). Esses pais experimentam ansiedade em relação à possibilidade de enfermidades, ao processo de envelhecimento e à inevitabilidade da própria mortalidade. Além disso, enfrentam apreensões acerca do futuro, contemplando a gestão dos cuidados e sustento de seus filhos com deficiência, bem como a potencial sobrecarga de responsabilidades sobre os filhos sem deficiência, caso não possam mais prover cuidados ou venham a falecer.

As respostas das mães sobre a idade em que descobriram que seus filhos tinham uma necessidade educativa especial variam, destacando a diversidade de trajetórias nessa jornada. Para Mandacaru, o diagnóstico chegou precocemente, aos 2 anos e 8 meses, lançando luz sobre as particularidades do desenvolvimento de seu filho desde tenra idade. Palma compartilhou que recebeu o laudo faltando apenas uma semana para seu filho completar 3 anos, considerando esse marco como o início oficial da compreensão das necessidades educativas.

Em contraste, Aroeira mencionou que a descoberta ocorreu aos 4 anos, destacando uma fase mais avançada da infância. Por fim, xique-xique relatou que seu filho foi diagnosticado aos 3 anos, apresentando um meio-termo entre as diferentes experiências. Essas respostas ressaltam a importância do diagnóstico precoce, permitindo intervenções oportunas, mas também reconhecem que a identificação das necessidades educativas especiais pode ocorrer em momentos diversos ao longo do desenvolvimento da criança. Cada idade, por sua vez, traz consigo desafios únicos e oportunidades de apoio personalizado para o progresso educacional e emocional do filho. Bosa (2006) Destaca-se a fundamental a importância do diagnóstico precoce do autismo, uma vez que o início antecipado do tratamento está diretamente associado a prognósticos mais promissores para a criança. Nos relatos das mães entrevistadas, observa-se que as intervenções profissionais em benefício de seus filhos foram implementadas geralmente entre os dois, três ou quatro anos de idade. Esse enfoque no diagnóstico precoce e intervenções oportunas destaca a relevância de oferecer suporte eficaz desde os estágios iniciais do desenvolvimento, contribuindo para um caminho mais favorável no manejo do autismo.

Uma das perguntas realizadas com as mães era sobre o que a fez perceber ou se alguém havia lhe alertado sobre a necessidade específica do filho, com as respostas obtidas, o momento da percepção das mães sobre as necessidades especiais de seus filhos variou, mas todas

compartilharam sinais que as alertaram para uma atenção mais cuidadosa. Mandacaru, notou o comportamento de isolamento social, a regressão na fala e padrões atípicos de brincadeira, como movimentos repetitivos e uma dificuldade evidente em manter contato visual. Esses comportamentos não convencionais foram marcadores cruciais que a levaram a buscar uma compreensão mais profunda. Após a confirmação das suspeitas decorrentes do comportamento da criança, inicia-se a busca pela validação do que está acontecendo com o filho. De acordo com Núñez (2007), quando as limitações do filho são claramente evidenciadas, os pais experimentam uma gama de sentimentos, tais como ansiedade, desilusão, preocupação e culpa. As pesquisas conduzidas por Welter, Cetolin, Trzcinski e Cetolin (2008) também apontam que os sentimentos mais comuns entre mães que têm filhos com alguma deficiência incluem tristeza, incerteza, inconformismo e culpa. Esse processo de enfrentamento emocional pode ser desafiador para os pais, que buscam compreender e lidar da melhor forma possível com a realidade que se apresenta em relação às necessidades especiais de seus filhos.

Palma, identificou atrasos na fala e comportamentos ritualísticos, especialmente em sala de aula, sendo informada pela professora sobre esses padrões distintos. A perda de habilidades já adquiridas adicionou uma camada de complexidade, destacando a necessidade de investigação e apoio especializado. Aroeira mencionou que características relacionadas ao transtorno foram percebidas a partir de um vídeo sobre conscientização. Essa fonte externa proporcionou um ponto de referência que a levou a refletir sobre as semelhanças entre o que observava em seu filho e as características apresentadas no vídeo. Em uma resposta mais sucinta, a xique-xique simplesmente afirmou "Eu percebi", deixando a porta aberta para a riqueza subjetiva e intuitiva da parentalidade, em que a sensibilidade e a conexão emocional com a criança desempenham papéis cruciais na percepção de possíveis desafios e necessidades especiais. Cada relato destaca a importância da observação atenta e do reconhecimento precoce para orientar intervenções e apoio adequados.

Quando questionadas sobre a existência de uma rede de apoio revelou respostas diversas, evidenciando as diferentes realidades vivenciadas pelas mães Mandacaru, expressou gratidão ao afirmar: "Sim. Graças a Deus, tenho um companheiro/pai participativo. Meus pais e irmãs também me ajudam muito com meu filho e outras necessidades da minha família." Nesse caso, a rede de apoio abrange não apenas o parceiro, mas também a contribuição valiosa dos pais e irmãs, formando um suporte familiar abrangente. Palma, com uma resposta breve e afirmativa, simplesmente agradeceu: "Sim (graças a Deus!)" Essa expressão sugere um sentimento de alívio e reconhecimento pela presença de um sistema de apoio. Aroeira mencionou uma rede de apoio centrada em Deus, seu pai, e ela mesma, junto com a contribuição de uma

fonoaudióloga, destacando o esforço significativo necessário para garantir esse suporte. Por fim, uma mãe admitiu que ainda não possui uma rede de apoio estabelecida. Essa resposta, sem dúvida, reflete um desafio particular e destaca a necessidade de explorar e construir conexões que possam oferecer suporte emocional e prático. De acordo com Núñez (2007), assim como destacado por Schmidt et al. (2007) e Welter et al. (2008), quando surgem incógnitas em relação ao diagnóstico do filho, a mãe procura novas maneiras de lidar com essa situação desafiadora. Nesse contexto, muitas encontram na religiosidade uma importante rede de apoio e conforto para suas angústias, o que facilita sua adaptação a essa adversidade. A busca por significado e suporte espiritual pode oferecer às mães um apoio emocional fundamental durante esse período de incertezas, ajudando-as a enfrentar os desafios inerentes ao cuidado de um filho com necessidades especiais.

Essas respostas destacam a importância vital de uma rede de apoio na jornada de cuidado de crianças com necessidades educativas, bem como as diferentes formas que essa rede pode assumir, seja através de familiares, amigos, profissionais ou mesmo a espiritualidade.

Ao serem indagadas sobre a participação em serviços terapêuticos revelou uma variedade de situações e desafios enfrentados pelas mães. Uma delas compartilhou: "Fonoaudiologia; fisioterapia (chegou a fazer acompanhamento psicológico, mas nesse momento está sem o atendimento)." Essa mãe detalha uma gama de serviços terapêuticos, incluindo fonoaudiologia e fisioterapia, indicando uma abordagem abrangente para atender às necessidades específicas de seu filho. A menção à interrupção do acompanhamento psicológico destaca os desafios que podem surgir na continuidade dos serviços.

Outra mãe compartilhou que seu filho participa apenas de fonoaudiologia, explicando: "Somente fono, pois espero por assistência pública há mais de 2 anos desde a suspeita, e até hoje nada." Essa resposta evidencia a frustração e desafios enfrentados ao aguardar assistência pública, revelando uma espera prolongada que impacta o acesso a serviços terapêuticos essenciais.

Aroeira expressou perseverança ao afirmar: "Ainda estou na luta." Essa resposta reflete uma determinação contínua em buscar os serviços terapêuticos necessários, apesar dos desafios encontrados. Revela a resiliência e a dedicação constante necessárias na jornada de cuidado de uma criança com necessidades especiais. Essas respostas sublinham a diversidade de experiências enfrentadas pelas mães ao acessar serviços terapêuticos, incluindo tanto os sucessos quanto os desafios significativos que permeiam essa busca constante por apoio para o desenvolvimento de seus filhos.

Ao abordar o tratamento de crianças autistas, Owen (2007) enfatiza a necessidade de uma abordagem interdisciplinar, que una a psicoterapia à farmacologia. Ele destaca, também, a importância da participação ativa da família nesse processo terapêutico. Por sua vez, Bosa (2006) ressalta que a eficácia do tratamento é otimizada quando a equipe técnica possui habilidades específicas para colaborar de maneira efetiva com a família da criança autista. Essa abordagem integrada, envolvendo profissionais de saúde e familiares, reconhece a complexidade do espectro autista e busca oferecer suporte abrangente para o desenvolvimento e o bem-estar da criança.

4.3 Percepções das mães sobre os direitos

Quando questionadas sobre as necessidades em relação às políticas públicas, as mães destacaram aspectos cruciais para o seu papel como cuidadoras e para o bem-estar de seus filhos. Mandacaru, expressou a necessidade de atendimento psicológico para si mesma, reconhecendo os níveis elevados de estresse enfrentados. Ela enfatizou a importância desse suporte, especialmente durante o que descreveu como o "momento de luto do filho perfeito". Além disso, ressaltou a necessidade de um ambiente que forneça acesso a materiais terapêuticos e, se possível, a profissionais especializados. A referência ao espaço semelhante para idosos em sua cidade indica a busca por um ambiente dedicado ao apoio terapêutico e sensorial.

O entendimento proposto por Semensato, Schmidt e Bosa (2010) ressalta a importância de analisar o desenvolvimento das famílias levando em consideração os apoios e a rede de suporte disponibilizada a elas. Nesse contexto, os autores argumentam que a compreensão desse aspecto é fundamental para uma visão abrangente das dinâmicas familiares. A ênfase recai sobre a influência que os sistemas de suporte exercem no fortalecimento ou fragilização das estruturas familiares, enfatizando a necessidade de considerar não apenas os fatores internos, mas também as interações e recursos provenientes do ambiente circundante.

O desenvolvimento familiar depende da qualidade dos serviços de saúde, da rede de apoio, dos recursos econômicos, das características da própria família e do evento 'estressor', entre outros fatores. O que ocasionalmente pode trazer resultados positivos ou negativos, uma vez que se tendo acesso a este suporte e rede de apoio pode resultar em um desenvolvimento processual e contínuo, caracterizando um meio acessível e confiante para a família (idem, p. 68).

É imprescindível assegurar um tratamento de alta qualidade, sem omissões, para crianças com autismo e suas famílias. Este cuidado respeitoso e profissional é não apenas uma necessidade clínica, mas um direito constitucional segundo a CF/88, que enfatiza o tratamento digno e o acesso irrestrito à saúde para todos os indivíduos. (Brasil, 1988).

Palma destacou a carência de elementos fundamentais nas políticas públicas, afirmando: "Falta Humanidade, inclusão, empatia e amor." Essa resposta destaca uma necessidade profunda de uma abordagem mais compassiva e inclusiva nas políticas públicas, buscando um ambiente que reconheça e respeite as diversas realidades enfrentadas por mães e crianças em situações especiais. Aroeira resumiu suas necessidades em uma frase direta: "Direitos concedidos para criança quanto para nós mães." Essa resposta destaca a importância de garantir direitos igualitários tanto para as crianças com necessidades especiais quanto para as mães, reconhecendo a interligação dessas necessidades e a importância de uma abordagem holística nas políticas públicas. Como evidenciado por diversas pesquisas, o arcabouço legal e as políticas públicas não asseguram direitos às famílias de indivíduos com deficiência. Soares (2018) destaca a urgência de políticas públicas que levem em conta as desigualdades de gênero no âmbito da deficiência, englobando as mulheres-cuidadoras para garantir-lhes acesso aos direitos fundamentais. Guimarães declara que:

As mulheres cuidadoras enfrentam o dilema de conciliar trabalho fora do lar e cuidado da pessoa deficiente [com deficiência]. Atualmente, as mulheres cuidadoras encontram-se desprotegidas. Se optam por deixar o trabalho para cuidar de um familiar, não recebem por isso, e se a pessoa com deficiência vem a falecer, por exemplo, elas não têm direito a garantias previdenciárias. Se tentam conciliar o trabalho com o cuidado, frequentemente se sentem sobrecarregadas e pedem auxílio ao Estado ou terceiros. É necessário romper o silêncio criado em torno do cuidado na deficiência, reconhecendo que todos necessitam de cuidados e têm o dever de cuidar e, também, é necessário incluir no debate a importância da transversalidade no tocante ao gênero na elaboração de políticas públicas (GUIMARÃES, 2008, p. 236).

Essa abordagem holística é essencial para desenvolver políticas mais eficazes e equitativas, que reconheçam e valorizem devidamente o papel essencial desempenhado pelas mulheres-mães-cuidadoras na sociedade. Ao regulamentar e promover condições adequadas para o equilíbrio entre trabalho e cuidado, é possível fortalecer a inclusão social, reduzir disparidades de gênero e proporcionar um ambiente mais justo e igualitário para todas as mulheres que desempenham esse papel.

Essas respostas ressaltam a complexidade das necessidades enfrentadas pelas mães, desde o apoio emocional até a garantia de direitos básicos. As mães não apenas clamam por

recursos práticos, mas também por uma mudança cultural e estrutural que incorpore empatia, inclusão e respeito em todas as esferas da sociedade.

Quando questionadas sobre o conhecimento dos direitos das famílias, especialmente mães de pessoas com deficiência, as respostas revelaram uma variedade de níveis de familiaridade com esses direitos. Mandacaru afirmou: "Sim. Atendimento preferencial, vagas especiais para PCD, isenção de impostos, desconto na taxa de energia elétrica, benefício LOAS." Ela apresentou uma lista de direitos que incluem atendimento preferencial, vagas específicas para Pessoas com Deficiência (PCD), isenção de impostos, descontos na taxa de energia elétrica e o benefício da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS). No entanto, ela ressaltou a dificuldade de acessar esses direitos, indicando desafios práticos que muitas famílias enfrentam na busca por seus direitos. Palma admitiu não ter conhecimento sobre esses direitos, indicando uma lacuna de informação que pode impactar a capacidade de acessar recursos e apoios disponíveis. A terceira mãe respondeu sucintamente: "Poucos", sugerindo que, embora tenha alguma consciência sobre os direitos, o conhecimento ainda é limitado.

Essas respostas ilustram a complexidade de se estar ciente dos direitos disponíveis para famílias com membros com deficiência. Enquanto algumas mães estão bem informadas sobre esses direitos, outras enfrentam desafios em acessar e usufruir desses benefícios. Essa disparidade destaca a importância de divulgar e facilitar o acesso a informações sobre os direitos das famílias que enfrentam os desafios únicos associados à deficiência.

Quando perguntadas sobre os direitos de seus filhos, as mães compartilharam percepções que refletem uma conscientização sobre a importância do reconhecimento e garantia de certos direitos. Mandacaru destacou: "Atendimento preferencial, vagas PCD (são os únicos possíveis de utilizar sem passar por uma dura e prolongada análise)." Ela enfatiza a vitalidade do atendimento preferencial e das vagas destinadas às Pessoas com Deficiência (PCD), notando que esses são benefícios importantes e acessíveis.

Essa observação destaca a importância prática desses direitos no dia a dia. Palma sublinhou que seu filho tem "direito ao cuidador e prioridade em filas etc." Essa resposta destaca a necessidade de um cuidador dedicado e a importância da prioridade em filas, sugerindo uma conscientização sobre as necessidades especiais que exigem assistência adicional. Aroeira simplificou ao mencionar "benefício e prioridade", indicando uma compreensão geral desses dois elementos como direitos associados ao seu filho.

Essas respostas evidenciam a consciência das mães sobre os direitos específicos de seus filhos, enfatizando a importância de elementos como atendimento preferencial, vagas apropriadas, a presença de cuidadores e prioridade em diversas situações. Essa consciência não

apenas reflete a busca pelo melhor interesse de seus filhos, mas também destaca a necessidade contínua de divulgação e garantia eficaz desses direitos na prática cotidiana.

Quando questionadas sobre o que compreendem por inclusão e o significado desse conceito para elas, as respostas destacam uma compreensão abrangente e comprometida com a diversidade. Mandacaru, expressou de forma concisa: "Trazer pra perto, tornar real. Onde todos possam conviver e participar." Essa resposta enfatiza a proximidade e a participação de todos, promovendo um ambiente inclusivo onde a convivência é acessível a todos. Palma ofereceu uma visão mais abrangente, afirmando: "Incluir e fazer a pessoa se sentir igual a todos, independentemente do ambiente. É não limitar alguém com termos capacitastes porque alguém tem uma habilidade ou parte de seu corpo diferente do seu!! É aceitar que todos temos nossas diferenças e que não nos faz melhor ou pior que ninguém! A inclusão é fundamental porque ela defende os direitos de pessoas que sofrem preconceitos." Esta resposta destaca a importância de não impor limitações com base em diferenças e a necessidade de aceitar e celebrar a diversidade, enquanto ressalta o papel imprescindível da inclusão na defesa dos direitos daqueles que enfrentam preconceitos. Aroeira admitiu: "Não sei." Sua resposta reflete possivelmente uma falta de familiaridade ou reflexão sobre o conceito de inclusão.

Essas respostas sublinham que a inclusão vai além da mera presença física e envolve o acolhimento, a aceitação das diferenças e o combate ativo contra preconceitos e limitações. Elas destacam a necessidade de construir sociedades que valorizem e promovam a participação de todos, independentemente de suas diferenças. A inclusão de pessoas com necessidades especiais é um tema central quando se discute a construção de uma sociedade democrática e comprometida com o respeito aos cidadãos e à cidadania. Segundo Moreira et al. Esse processo de inclusão não se trata apenas de uma questão de acessibilidade física, mas envolve transformações profundas nos valores, nas práticas sociais e nas estruturas que permeiam a vida em comunidade.

4.4 Reflexões sobre o conceito de inclusão

Quando questionadas sobre a inclusão de seus filhos em diversas atividades, as respostas revelam uma gama de experiências, destacando desafios e esforços dedicados a promover a participação plena. Mandacaru compartilhou a realidade de seu filho, afirmando: "Não, não é. Capacitismo, as pessoas têm medo de interagir mesmo eles não demonstrando agressividade,

cansaço por insistir muito e isso é compreensível." Essa resposta aponta para a presença do capacitismo, evidenciando que, apesar de seu filho não demonstrar agressividade, as interações ainda são limitadas devido ao medo percebido. A mãe também expressa compreensão pelo cansaço resultante da insistência. Contudo, destaca que em alguns lugares fazem "o impossível" para proporcionar experiências significativas e oportunidades para seu desenvolvimento.

Segundo Bentes et al. (2016) A sociedade deve reconhecer as dificuldades enfrentadas por crianças e adolescentes com autismo e garantir sua verdadeira inclusão. Isso implica facilitar sua participação não apenas na família e na escola, mas também em outros contextos, permitindo que desempenhem um papel fundamental na esfera social. No entanto, ir além do simples acesso é fundamental; a sociedade deve oferecer apoio às famílias desses indivíduos. Essa colaboração é essencial para fortalecer o processo de inclusão social, que, por si só, representa um desafio significativo.

Palma admitiu: "Não! Na família tentamos da melhor forma, mas sinto que falta conhecimento. No lazer, ele é, acima de tudo, uma criança, então ele brinca do jeito que ele achar divertido! No momento, a escola é muito insuficiente!" Essa resposta reflete a tentativa na família de promover a inclusão, mas aponta para a falta de conhecimento como um obstáculo. A mãe destaca que, no lazer, seu filho é antes de tudo uma criança, e brinca da maneira que acha divertida. Porém, ela expressa que falta conhecimento por parte da família para saber como incluir totalmente a criança. Aroeira, por sua vez, respondeu de maneira afirmativa: "Sim." Sua resposta sugere uma experiência mais positiva de inclusão em atividades diversas. Essas respostas refletem os desafios frequentes enfrentados pelas famílias de crianças com necessidades especiais no que diz respeito à inclusão.

Carvalho-Filho et al. (2018) postulam que a compreensão dos pais acerca do transtorno contribui positivamente para o progresso no desenvolvimento do filho, proporcionando-lhe a oportunidade de alcançar autonomia e sentir-se valorizado. Desta maneira, percebe-se que o entendimento dos familiares sobre o Transtorno do Espectro Autista emerge como um elemento facilitador para a promoção da saúde emocional do filho.

Consequentemente, obter informações sobre o transtorno representa assegurar um suporte fundamental para o filho com Transtorno do Espectro Autista (TEA), uma vez que os pais adquirem o entendimento necessário para lidar com situações desafiadoras e contribuir efetivamente para o tratamento, especialmente no que diz respeito à inclusão social.

Apesar dos esforços dedicados, a presença do capacitismo e a falta de conhecimento em determinados ambientes, como a escola, evidenciam a necessidade contínua de conscientização e ações para promover uma inclusão mais eficaz e significativa.

A presença recorrente de desafios relacionados ao capacitismo e à falta de conhecimento em certos contextos, como na escola, destaca a importância contínua da conscientização e educação para criar ambientes mais inclusivos. Por outro lado, as respostas positivas refletem a existência de esforços significativos em alguns lugares para promover o desenvolvimento e a participação plena dessas crianças. Em última análise, o formulário destaca a necessidade de uma abordagem mais abrangente e centrada na inclusão, tanto em políticas públicas quanto nas esferas educacionais.

O formulário realizado revela uma riqueza de experiências, desafios e reflexões por parte das mães de crianças com necessidades especiais. A diversidade nas respostas destaca a complexidade das jornadas individuais, evidenciando tanto os momentos de apoio e inclusão quanto os obstáculos enfrentados. As mães compartilharam não apenas as necessidades práticas, como acesso a serviços terapêuticos e direitos específicos, mas também aspectos emocionais, como a busca por apoio psicológico diante das demandas únicas de criar uma criança com necessidades especiais.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo, objetivou-se analisar as publicações que abordam as mães de pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) no âmbito nacional e no semiárido nordestino, destacando os desafios, lutas diárias e conquistas significativas. A busca constante por conhecimento é indispensável para capacitar as mães na promoção da qualidade de vida de seus filhos e na defesa de seus direitos. Além disso, abordamos a importância da inclusão, explorando conceitos como diversidade familiar, autismo e a necessidade de uma sociedade mais justa.

O arcabouço jurídico brasileiro, representado pela Lei nº 12.764 e pelo Decreto nº 8.368, enfatiza o compromisso com os direitos das pessoas com TEA, destacando a importância de uma abordagem legislativa comprometida. Destacamos o papel excepcional das mães, que, apesar dos obstáculos, emergem como fontes inesgotáveis de amor e resiliência na jornada de seus filhos. A metodologia adotada neste estudo foi uma pesquisa bibliográfica com pesquisa de campo exploratória. A pesquisa destaca as experiências das mães, contribuindo para o avanço do conhecimento no campo do TEA e promovendo uma sociedade mais inclusiva.

Os estudos apresentados evidenciam a complexidade enfrentada pelas famílias com crianças autistas, ressaltando a importância da família no desenvolvimento das crianças com deficiências. A falta de correlação entre as habilidades sociais dos pais e seu empoderamento destaca a urgência de intervenções para aprimorar essas habilidades. A pesquisa destaca a necessidade de políticas públicas que ofereçam suporte às famílias de baixa renda e a participação ativa das mães na promoção dos direitos das pessoas com TEA. No contexto escolar, identificamos desafios na inclusão, sublinhando a importância de uma colaboração efetiva entre escolas regulares, instituições especializadas e famílias.

A experiência única da maternidade para mães de crianças autistas é documentada de forma sensível, amplificando as vozes das mães para inspirar uma mudança na narrativa em torno do autismo e promover uma sociedade mais inclusiva. As respostas sobre o diagnóstico e as necessidades educativas especiais destacam a importância do diagnóstico precoce e da atenção às características individuais das crianças. A pesquisa aborda a relevância da rede de apoio, desde parceiros até assistência profissional, e destaca os desafios enfrentados pelas mães na busca por suporte terapêutico.

As necessidades em relação às políticas públicas são expressas de maneiras diversas, indicando a necessidade de mais divulgação e acesso à informação. As mães demonstram consciência sobre os direitos de seus filhos, ressaltando a importância da inclusão. A experiência de inclusão revela desafios como o capacitismo e a falta de conhecimento, destacando a importância de ações contínuas para uma inclusão mais eficaz.

Os resultados obtidos nesse estudo oferecem uma visão abrangente do percurso das mães de pessoas com o Transtorno do Espectro Autista (TEA). Destacamos os desafios diários enfrentados por essas mães, bem como suas lutas contínuas e conquistas significativas. A busca constante pelo conhecimento emerge como um elemento indispensável para capacitar essas mães na promoção da qualidade de vida de seus filhos e na defesa de seus direitos.

Em resumo, os estudos preenchem lacunas no entendimento das experiências das famílias com crianças autistas, oferecendo insights valiosos e destacando a necessidade de abordagens holísticas e colaborativas para enfrentar os desafios. A complexidade das jornadas individuais destaca a necessidade de políticas públicas mais inclusivas e de uma sociedade que valorize a diversidade.

Após essa experiência enriquecedora, sinto-me motivada a ampliar minha dedicação nos estudos relacionados, visando expandir e contribuir de maneira significativa para a melhoria da qualidade de vida dessas mulheres-mães de pessoas com TEA no Semiárido nordestino.

REFERÊNCIAS

ARAGON, Carmelina Aparecida; DA COSTA, Carolina Severino Lopes; CIA, Fabiana. **Habilidades sociais e empoderamento de pais de crianças pré-escolares do público-alvo da educação especial.** Revista Educação Especial, v. 32, p. 1-19, 2019.

AZEVEDO, Tássia Lopes de; CIA, Fabiana; SPINAZOLA, Cariza de Cássia. **Correlação entre o Relacionamento Conjugal, Rotina Familiar, Suporte Social, Necessidades e Qualidade de Vida de Pais e Mães de Crianças com Deficiência.** Rev. bras. educ. espec., Marília, v. 25, n. 2, p. 205-218, abr. 2019. Disponível em: http://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382019000200205&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 22 out. 2023.

BENTES, Caroline Cássila Araújo et al. **A família no processo de inclusão social da criança e adolescente com autismo: Desafios na sociedade contemporânea.** Intertem@s Social ISSN 1983-4470, v. 11, n. 11, 2016.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília, DF: Senado Federal, 1988. Disponível em: http://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/518231/CF88_Livro_EC91_2016.pdf. Acesso em: 15 setembro de 2023.

BRASIL. **Decreto n. 8.368, de 02 de dezembro de 2014. Regulamenta a Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.** Brasília, DF, 3 dez. 2014. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/decreto/d8368.htm Acesso em: 10 outubro de 2023

BRASIL. **Lei Nº 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência.** Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2014/decreto/d8368.htm. Acesso em: 10 de outubro de 2023.

BRASIL. **Lei n. 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e alteração do § 3º do art. 98 da Lei no 8.112, de 11 de dezembro de 1990.** Brasília, DF, 28 dez. 2012. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm . Acesso em: 10 outubro de 2023

BRASIL. **Ministério da Educação. Política Nacional de Educação Especial.** Brasília. 1994. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/politica.pdf> . Acesso em: 11 outubro de 2023

BRASIL. **Política Nacional de Educação Especial. Série Livro.** Brasília, DF: MEC/SEESP, 1994. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducacional.pdf> . Acesso em: 10 outubro de 2023

BRASIL. **Lei 9.394/96, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Diário Oficial da República Federativa do Brasil,** Brasília, DF, 31 de dez.1996. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l9394.htm . Acesso em: 10 outubro de 2023

CARVALHO-FILHO, Francidalma Soares Sousa et al. **Entendimento do espectro autista por pais/cuidadores – estudo descritivo.** *Revista Científica Sena Aires*, Goiânia, v. 2, pág. 105-116, 2018. Disponível em:

<http://revistafacesa.senaaires.com.br/index.php/revisa/article/view/310/220> . Acesso em: 05 Out 2023

DE OLIVEIRA, Isaura Gisele; POLETTO, Michele. **Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência.** *Revista da SPAGESP*, v. 2, pág. 102-119, 2015. Disponível em: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5429440> . Acesso em: 06 Out 2023

GLAT, R. e DUQUE, MA. **Convivendo com filhos especiais: o olhar paterno.** Rio de Janeiro: Sette Letras, 2003. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?id=xDR9AJpSEnMC&lpg=PA13&ots=Mn1qdhqu3X&lr&hl=pt-BR&pg=PA13#v=onepage&q&f=false> Acesso em: 06 Out 2023

GOMES, Paulyane et al. **Autismo no Brasil: uma revisão sistemática dos desafios familiares e estratégias de enfrentamento.** *Jornal de pediatria*, v. 91, p. 111-121, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009> Acesso em: 05 Out 2023

JESUS, Lorena Alves de. **Representações sociais e autismo: um estudo comparativo com mães e pais.** Disponível em: Acesso em: 05 Out 2023. Disponível em: https://sucupira.capes.gov.br/sucupira/public/consultas/coleta/trabalhoConclusao/viewTrabalhoConclusao.jsf?popup=true&id_trabalho=11531799 . Acesso em: 06 Out 2023

MACEDO, ND. **Iniciação à pesquisa bibliográfica: guia do estudante para a fundamentação do trabalho de pesquisa.** São Paulo, SP: Edições Loyola, 1994. Disponível em: Acesso em: 06 Out 2023. Disponível em: <https://books.google.com.br/books?id=2z0A3cc6oUEC&lpg=PP1&hl=pt-BR&pg=PP1#v=onepage&q&f=false> . Acesso em: 05 Out 2023

Máximo, TKP, Rosas, MA, Silva, MM, Jucá, AL, Facundes, VCD, Nóbrega, KBG & Ferreira, MB (2023). **Perspectivas das mães de crianças e adolescentes com transtorno do espectro do autismo sobre a rede de cuidados.** *Rev. Interinst. Sutiãs. Ter. Ocupar.* 7(1), 1527-1542. Disponível em: <https://doi.org/10.47222/2526-3544.rbt053231> Acesso em: 28 setembro de 2023.

MINATEL, MM e MATSUKURA, TS (2015). **Familiares de crianças e adolescentes com autismo: percepções do contexto escolar.** *Revista Educação Especial*, 28(52), 429–442. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/3131/313138442014.pdf> Acesso em: 28 setembro de 2023.

MOREIRA, Andrea dos Santos Mangolin et al. **Educação especial e inclusão. Projetos Integrados (PI)**, 2022. Disponível em: <http://ibict.unifeob.edu.br:8080/jspui/bitstream/prefix/3678/1/GRUPO%2012%20-%20M%20%93DULO%20ORGANIZA%20%87%20%83O%20GEST%20%83O%20DE%20SISTEMA%20E%20INSTITUI%20%87%20%95ES%20DE%20ENSINO.docx.pdf> Acesso em: 15 setembro de 2023.

MOREIRA, Jonathan Rosa; PERRINI, Pasquale; RIBEIRO, Jefferson Bruno Pereira. **Mães trabalhadoras do sol nascente: RSE sobre a relação entre maternidade, trabalho e políticas públicas.** *Projeção, Direito e Sociedade*, v. 2, pág. 26-52, 2016. Disponível em: <https://encurtador.com.br/iV128> Acesso em: 26 setembro de 2023.

SANTOS, Alex Reis dos; SANTOS, Roberta Gabriele de Menezes. **Educação inclusiva e a Declaração de Salamanca**. Trabalho de Conclusão de Curso. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2016. Disponível em: https://portal.fslf.edu.br/wp-content/uploads/2016/12/tcc_07.pdf Acesso em: 28 setembro de 2023.

SEMENSATO, MR; BOSA, CA **O script de apego compartilhado do casal**. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**. **O script de apego compartilhado do casal**. Arquivos Brasileiros de Psicologia, Rio de Janeiro, v. 65, p. 138-151, 2013. In: BRASIL. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/2290/229028925010.pdf> Acesso em: 28 setembro de 2023.

SEMENSATO, Márcia Rejane; SCHMIDT, Carlos; BOSA, Cleonice Alves. **Grupo de familiares de pessoas com autismo: relatos de experiências parentais**. Aletheia, v. 32, p. 183-194, maio/ago. 2010. pág. 183-194. Disponível em: <http://posgrad.ulbra.br/periodicos/index.php/aletheia/article/view/3532/2624> Acesso em: 16 de setembro de 2023.

SIFUENTES, Maucha; BOSA, Cleonice Alves. **Criando pré-escolares com autismo: características e desafios da coparentalidade**. Psicologia em estudo, v. 15, p. 477-485, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/XQ8VgSvbKYXMqb5TYRkSHwL/?format=html#> Acesso em: 25 setembro de 2023.

SILVA, Érica; SILVA, Vanessa. **A importância do suporte psicossocial às mães de crianças com transtorno do espectro autista (TEA)**. 2022. Trabalho de Conclusão de Curso. Disponível em: <https://repositorio.ufpe.br/handle/123456789/48667> Acesso em: 25 setembro de 2023.

SOARES, Alessandra Miranda Mendes. **Experiências das mulheres-mães de pessoas com deficiência: da (in)visibilidade a participação social**. 2018. Disponível em: <https://repositorio.ufpb.br/jspui/bitstream/123456789/14113/1/Arquivototal.pdf> . Acesso em: 05 setembro de 2023.

SOARES, Mirelly, OLIVEIRA, Bianca Hipólito de, BEZZON, Rodolfo Zampieri, BIZERRA, Alessandra. **Participação Parental na Divulgação Científica sobre Transtorno do Espectro Autista (TEA)**. Revista brasileira de educação especial. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/qTg8qpNXBfsNJYL3Y7ZNp4h/?lang=pt> . Acesso em: 25 setembro de 2023.

VASCONCELLOS, Simone Pinto; RAHME, Mônica Maria Farid; GONÇALVES, Taísa Grasiela Gomes Liduenha. **Transtorno do Espectro Autista e Práticas Educativas na Educação Profissional [1]**. Revista Brasileira de Educação Especial, v. 26, p. 555-566, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-54702020v26e0060> . Acesso em: 14 setembro de 2023.

WALTER, Cátia; ALMEIDA, Maria Amélia. **Avaliação de um programa de comunicação alternativa e ampliada para mães de adolescentes com autismo**. Revista Brasileira de Educação Especial, v. 16, p. 429-446, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-65382010000300008> . Acesso em: 14 setembro de 2023.

APÊNDICE A – FORMULÁRIO



Pesquisa para o TCC

Olá, tudo bem?

Me chamo Alice, sou aluna do curso de pedagogia na UFERSA, gostaria de contar com a sua ajuda e experiência para desenvolver meu trabalho de conclusão de curso. Pensando em todas as dificuldades enfrentadas por nós mulheres e principalmente mães de crianças atípicas tenho como intenção pesquisar, me aperfeiçoar e disseminar o conhecimento e ajudar outras mães nessa jornada.

Desde já agradeço sua colaboração!

Tema do TCC - Mães de pessoas autista: A busca por conhecimento para a garantia dos direitos.

alice.cunha@alunos.ufersa.edu.br [Alternar conta](#) 

 Não compartilhado

*** Indica uma pergunta obrigatória**

Nome *

Sua resposta

Fonte: Elaborado pela autora (2023)

Renda salarial? *

- ☐ 1 a 2 salários mínimos
- ☐ 2 a 3 salários mínimos
- ☐ 3 a 4 salários mínimos
- ☐ 4 a 5 salários mínimos
- ☐ acima de 5 salários mínimos

Como foi saber que seu filho tinha uma deficiência? Quais as sensações e sentimentos? *

Sua resposta

Quantos anos ele tinha quando foi descoberto que ele tinha uma necessidade educativa especial ? *

Sua resposta

Atualmente quantos anos ele(a) tem? *

Sua resposta

Fonte: Elaborado pela autora (2023)

O que fez você perceber? ou alguém lhe alertou? *

Sua resposta

Você possui uma rede de apoio? *

Sua resposta

Ele(a) está na escola? *

☐ Sim

☐ Não

Ele participa de algum serviço terapêutico, quais *

Sua resposta

Como mãe quais as necessidades que você tem para as políticas públicas? tanto *
para você como mãe como para o seu filho?

Sua resposta

Fonte: Elaborado pela autora (2023)

A escola tem sala de recursos multifuncionais? ele(a) vai no contraturno? *

Sua resposta

Você conhece os direitos das famílias, de mães de pessoas com deficiência? Se sim, quais? *

Sua resposta

Quais os direitos que você conhece dos seu filho(a)? *

Sua resposta

O que você compreende por inclusão? o que ela significa para você? *

Sua resposta

Você acha que seu filho é incluindo em todas as atividades? Na escola, família e de lazer? o que você percebe? *

Sua resposta

Fonte: Elaborado pela autora (2023)