

## **Entre O Amor E A Luta: A Maternidade Atípica Como Caminho De Aprendizagem E Resiliência**

**Josiele Da Silva Trindade, Silvia Mossi Utzig, Susane Graup**

*(Graduada Em Educação Física, Universidade Federal Do Pampa, Uruguaiana/Brasil)*

*(Doutoranda Em Educação Em Ciências, Universidade Federal Do Pampa, Uruguaiana/Brasil)*

*(Doutora Em Engenharia De Produção, Universidade Federal Do Pampa, Uruguaiana/Brasil)*

---

### **Abstract:**

**Background:** Este relato de experiência tem por objetivo compartilhar e refletir sobre a vivência materna de uma estudante universitária responsável pelos cuidados de dois filhos neurodivergentes, um diagnosticado com Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH) e outro com Transtorno do Espectro Autista (TEA). A narrativa autobiográfica insere-se no campo da investigação qualitativa e enfatiza as práticas cotidianas, as emoções implicadas nos processos de diagnóstico, intervenção e inclusão, e a necessidade de políticas públicas efetivas de apoio à neurodiversidade.

**Materials and Methods:** Trata-se de relato de experiência de caráter autobiográfico, fundamentado em abordagem qualitativa. Foram adotadas metodologias sensíveis, com ênfase na autoetnografia (Ellis & Bochner, 2000) e na história de vida (Josso, 2004). As fontes de dados incluem diários reflexivos, registros de observação participante do cotidiano familiar e escolar, e revisão retrospectiva de eventos significativos relacionados ao diagnóstico e às intervenções. A análise foi realizada por meio de leitura reflexiva e categorização temática, considerando o posicionamento reflexivo da autora e as implicações éticas inerentes à pesquisa autobiográfica.

**Results:** A experiência descrita evidencia que a maternidade em contexto de neurodiversidade configura um percurso de aprendizagem contínua e resiliência. Foram identificadas dimensões centrais: o percurso até o diagnóstico e seus impactos emocionais; as adaptações das práticas de cuidado e ensino no cotidiano; a importância de redes de apoio formais e informais; e as potencialidades e limitações das respostas institucionais nas áreas de saúde e educação. A narrativa demonstra ainda que a intervenção precoce, a escuta empática e a articulação de rede de suporte são determinantes para a qualidade de vida e inclusão das crianças e de suas famílias. O relato contribui para a compreensão da maternidade atípica como espaço de enfrentamento, aprendizagem e ressignificação de práticas sociais e institucionais. Recomenda-se a formulação e implementação de políticas públicas que garantam diagnóstico oportuno, acesso a intervenções adequadas e fortalecimento de redes de apoio. Sugere-se, por fim, a realização de estudos complementares que ampliem a perspectiva para outras famílias e contextos, a fim de subsidiar práticas educativas e de saúde mais inclusivas.

**Key Word:** Maternidade atípica; Neurodiversidade; Autoetnografia; Inclusão; Intervenção precoce

---

Date of Submission: 22-12-2025

Date of Acceptance: 02-01-2026

---

### **I. Introduction**

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição neurobiológica do neurodesenvolvimento caracterizada por desafios na comunicação social, comportamentos repetitivos e interesses restritos, com diferentes níveis de suporte e manifestações clínicas (Kanner, 1943; Wing, 1996). O relatório mais recente do Centers for Disease Control and Prevention (2023) indica prevalência de 1 para cada 36 crianças, revelando a urgência de políticas públicas eficazes que promovam diagnóstico precoce, inclusão e suporte às famílias.

Contudo, as estatísticas não traduzem o efeito subjetivo dessa realidade. Pesquisas recentes evidenciam que a rotina das mães atípicas costuma ser marcada por sobrecarga emocional, social e financeira, exigindo a reconstrução de identidades e projetos de vida (Souza; Silva, 2025). Esses achados dialogam com o estudo de Moraes et al. (2024), que mostrou como, mesmo quando as famílias acessam intervenções reconhecidas a exemplo da Análise do Comportamento Aplicada (ABA), o cuidado diário pode intensificar níveis de estresse e ansiedade maternos se não houver rede de apoio adequada.

A sobrecarga materna, por sua vez, repercute em escolhas profissionais e acadêmicas de grande alcance. Pesquisa nacional conduzida por Souza e Silva (2025) revela que cerca de 60 % das mães de crianças com TEA afastam-se total ou parcialmente do mercado de trabalho, enquanto aproximadamente 40 % interrompem ou abandonam percursos formativos para conciliar as exigências de cuidado. Esses achados convergem com Moraes

et al. (2024), cujos dados apontam a redução da renda familiar e a evasão acadêmica como desdobramentos recorrentes da dedicação integral aos filhos.

Nesse contexto, o termo mãe atípica, que designa mulheres cuidadoras de crianças com deficiência ou neurodivergência, revela trajetórias que desafiam o modelo de maternidade tradicional (Viana; Benicasa, 2023). Para Simão (2019), a ruptura entre filho idealizado e filho real deflagra um processo de luto que requer ressignificação identitária. O peso desse percurso amplia sentimentos de culpa, solidão e exaustão, exigindo políticas inclusivas e suporte interdisciplinar (Falkenbach; Drexler; Werler, 2008; Olsson, Hwang, 2008).

Nesse sentido, o estudo de Simão (2019), aborda a questão da idealização que as mães fazem sobre os filhos durante a gestação, na qual projetam nos bebês seus anseios e desejos. Para a autora, quando o bebê nasce com características ou condições discrepantes entre a expectativa e a realidade materna, podem surgir conflitos emocionais, uma vez que precisam enfrentar situações desafiadoras que fogem dos padrões de maternidade convencionais.

Esses desafios diários podem gerar sentimentos como luto, medo, culpa, angústia e solidão, muitas vezes não compreendidos pela sociedade.

Um estudo realizado por Falkenbach, Drexler e Werler (2008), buscando investigar os sentimentos e as experiências de pais e mães de crianças com deficiência, traz em suas conclusões que a superação da ansiedade, da dor e sentimentos negativos precisa do apoio conjunto da família, bem como de uma estrutura a ser construída frente às dificuldades que surgirão. O suporte da família precisa estar ancorado em abordagens sensíveis, que respeitem os tempos e os modos de cada criança, fortalecendo sua inserção nos diferentes espaços sociais (Olsson; Hwang, 2008), sendo que as práticas inclusivas baseadas no entendimento das características individuais são essenciais para garantir autonomia, bem-estar e sucesso escolar e social (Gernsbacher, 2017).

A narrativa propõe-se a discutir os desafios da inclusão escolar e clínica, a fragilidade da rede pública de apoio, os efeitos emocionais do diagnóstico, as estratégias cotidianas de enfrentamento e a importância de uma escuta sensível — sobretudo à luz da neurodiversidade como um campo político e ético de transformação (Gernsbacher, 2017).

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição que atinge uma parcela significativa da população, exigindo atenção tanto da sociedade quanto das políticas públicas. Apesar dos avanços nas pesquisas e da crescente conscientização, ainda são evidentes os estigmas, as barreiras sociais e a escassez de apoio efetivo para famílias que convivem com a neurodivergência (Baranek et al., 2021).

Nesse contexto, este relato de experiência apresenta-se como uma ferramenta valiosa para a promoção de reflexões sobre os desafios e potencialidades da maternidade atípica. Ao narrar vivências reais e cotidianas, busca-se contribuir para a construção de saberes que ultrapassam o conhecimento técnico, promovendo a sensibilização de profissionais da educação, saúde e da sociedade em geral.

Justifica-se também a produção deste estudo pela urgência de se ampliar o debate sobre o suporte institucional às mães que conciliam o cuidado com filhos neurodivergentes e a vida acadêmica. Dar visibilidade a essas trajetórias é fundamental para fomentar políticas inclusivas e transformadoras. Diante dessas considerações, o presente estudo pretende apresentar um relato de experiência de uma mãe atípica sobre as descobertas, redes de apoio, intervenções e suportes à pessoas com TEA e a interface desses desafios com a vida acadêmica.

## **II. Material And Methods**

Trata-se de um relato de experiência insere-se em uma abordagem qualitativa de caráter narrativo, utilizando a autoetnografia como estratégia principal (Ellis & Bochner, 2000), somada à pesquisa narrativa (Clandinin & Connelly, 2015) e à história de vida formadora (Josso, 2004). A partir dessas metodologias sensíveis, busca-se compreender as vivências pessoais da autora como mãe atípica e estudante universitária, em uma escrita que entrelaça memória, cuidado e resistência.

Os relatos de experiência, de acordo com Mussi et al. (2021), são um tipo de produção de conhecimento que se refere a uma vivência acadêmica e/ou profissional em um dos pilares da formação universitária, destacando a descrição da intervenção com embasamento científico e reflexão crítica. A construção do relato foi baseada em registros autobiográficos, anotações pessoais, postagens e memórias afetivas, organizadas de forma cronológica e temática. A análise das experiências foi guiada pela análise narrativa, que valoriza o modo como as histórias são contadas, os sentidos atribuídos aos eventos e os aprendizados produzidos na travessia.

Este relato de experiência busca justamente lançar luz sobre as marcas pessoais de uma mulher-mãe-universitária que, ao conviver com os diagnósticos de dois filhos neurodivergentes, um com TDAH e outro com TEA, precisou reinventar sua própria trajetória, conciliando o amor, a dor, a luta e o conhecimento. Nesse contexto, traz descrições e reflexões sobre os desafios enfrentados, as estratégias desenvolvidas para conciliar os cuidados maternos com os estudos, e o impacto dessa vivência na construção da identidade pessoal, acadêmica e política da autora.

A narrativa foi estruturada a partir de quatro eixos principais: a maternidade atípica e seus efeitos no cotidiano; o percurso acadêmico e suas barreiras; a rede de apoio e as estratégias de superação; e, por fim, as reflexões sobre inclusão, políticas públicas e a transformação da identidade materna.

Ao fazer isso, pretende-se também ampliar o debate sobre inclusão, acessibilidade e suporte institucional a mães atípicas no contexto do ensino superior, visibilizando experiências que muitas vezes permanecem silenciadas no ambiente acadêmico.

#### **Construção Do Relato:**

A construção do relato teve como base registros autobiográficos e memórias afetivas, reunidos ao longo dos últimos anos. Foram utilizados como fontes de dados:

**Figura 1. Fluxograma para construção**



*Fonte: elaborada pela autora (2025).*

Essa construção textual se desenvolveu a partir da escuta de si mesma, da memória e do tempo vivido, elementos essenciais na metodologia narrativa (Clandinin & Connelly, 2015), onde a escrita assume também uma função terapêutica, pedagógica e política.

#### **Análise Das Experiências**

A análise do relato foi conduzida a partir da análise narrativa (Clandinin & Connelly, 2015), que possibilita interpretar os sentidos produzidos pela autora ao narrar suas experiências vividas. Essa abordagem permite compreender o enredo da vida cotidiana com seus afetos, rupturas e reconstruções, valorizando a subjetividade como campo legítimo de produção de conhecimento.

A partir da escuta de si mesma e da escrita como processo de reconstrução da memória, a narrativa foi organizada em eixos temáticos, que emergiram naturalmente das experiências vividas e relatadas.

A seguir, a sequência dos quatro núcleos temáticos trabalhados: maternidade atípica e seus desafios; percurso acadêmico e barreiras; rede de apoio e estratégias de superação; inclusão e acessibilidade na universidade.

**Figura 2. Fluxograma dos eixos de análise:**



*Fonte: elaborada pela autora (2025).*

### **Considerações Éticas**

Por se tratar de um relato autobiográfico, todas as informações aqui apresentadas dizem respeito à experiência da própria autora, que assume a responsabilidade sobre sua exposição, mantendo o respeito e o cuidado com as demais pessoas envolvidas, sobretudo seus filhos. A escolha por essa forma de escrita busca contribuir para a visibilidade das histórias de mães atípicas que enfrentam, cotidianamente, a negligência das políticas públicas e o silenciamento acadêmico.

### **III. A Maternidade Atípica E Seus Efeitos No Cotidiano O Nascimento De Bento: Um Amor Que Atravessa O Corpo**

O dia 26 de agosto de 2021 foi, para mim, um daqueles que cravam uma linha no tempo: antes e depois. O nascimento de Bento veio carregado de doçura, luz e um sentimento quase inominável de gratidão. Desde o parto até o primeiro contato com ele, senti uma conexão tão profunda que parecia que o mundo havia parado. Era a segunda vez que sentia algo assim, a primeira havia sido com João Daniel, meu primogênito, mas reviver aquele cheirinho de bebê, a pele macia e o choro forte me invadiu de um jeito novo. Era como se Deus estivesse me entregando um presente cuidadosamente embrulhado em amor.

O desenvolvimento infantil é parte relevante do desenvolvimento humano, pois evidencia-se que é nessa fase que inicia a estrutura cerebral através da comunicação e interação entre as características genéticas herdadas e o meio em que a criança está inserida. Dispor de ambientes adequados que propiciem um desenvolvimento saudável, entender os aspectos do desenvolvimento infantil e suas particularidades são considerados meios de promover a saúde da criança (Souza & Veríssimo, 2015).

Silva e Porto (2016), apontam que quando os bebês nascem, se encontram em um lugar completamente diferente e precisam se adaptar a esse novo espaço, mas de início irão precisar de suas mães ou cuidadores para explorarem esse meio. Ao mesmo tempo, essas mães irão precisar ambientar-se com esses bebês para poderem lhes proporcionar maiores estímulos, para que assim o desenvolvimento ocorra de maneira satisfatória.

Bento mudou a rotina da casa, o tempo e o meu corpo. O sono ganhou outro ritmo. As noites não foram fáceis, mas também não foram impossíveis. Havia cansaço, sim, sobretudo o cansaço solitário, sem rede de apoio especializada, sem orientação de profissionais da saúde. Mas havia também a força e a fé. Aquelas que as mães reais conhecem bem: as que seguram o choro para não desabar, as que fazem o possível e o que nem sabiam que eram capazes de fazer.

A chegada de um bebê é sempre uma grande mudança na rotina para a família e principalmente para as mães. Além de passarem por grandes alterações físicas, hormonais e psicológicas ainda precisam se adaptar a novas práticas de cuidado com o recém-nascido, o que demanda abdicação de seu tempo de forma integral, mas que também se estende ao período noturno devido a imaturidade do ciclo-circadiano do bebê, levando a mãe a estados de privação crônica de sono. Essa privação pode ter consequências significativas em sua qualidade de vida (Esteves, 2023).

O puerpério é o período pós-parto onde a mulher passa por diversas mudanças físicas, emocionais, hormonais, e adaptações da nova rotina de cuidados com o bebê. Pode ser dividido em três fases didáticas, sendo: imediato do 1º ao 10º dia, tardio do 11º ao 45º dia e o remoto a partir dos 45º dias, conforme apresentado por Andrade. et al, (2015). Segundo Bathi e Richards (2015) as mulheres já tendem a dormir uma menor 5 quantidade de tempo comparadas aos homens, e isso se reduz ainda mais durante o puerpério juntamente com a propensão em desenvolver distúrbios de sono (combinação entre privação e fragmentação do sono), que é definido como: perda e aumento da frequência de despertares após o início do sono, respectivamente.

Durante os primeiros três meses, nossa rotina foi marcada por zelo e silêncio. Em plena pandemia da COVID-19<sup>1</sup>, o cuidado era redobrado. Bento era um bebê calmo, quase sereno, como dizia minha sogra. Seu choro era raro e, quando vinha, era facilmente entendido. Tudo parecia dentro da normalidade. Até que não foi mais.

### **IV. Quando A Vida Vira Do Avesso: O Susto, A Intuição E A Fé**

Foi por volta dos 4 meses que tudo começou a mudar. Bento despertava de seus sonos com espreguiçadas longas, às vezes acompanhadas por movimentos corporais estranhos, como se estivesse tomando pequenos choques. Um dia, na casa da vovó Josane, ela me chamou e disse:

— Josiele! Parece que o Bento está tendo uns choques!

Meu coração gelou. Na mesma hora, o instinto de mãe me fez procurar na internet, e o que encontrei me tirou o chão. Começava ali, o que mais tarde descobriríamos ser a Síndrome de West, uma condição rara e grave,

<sup>1</sup> A pandemia mencionada refere-se à pandemia de COVID-19, causada pelo vírus SARS-CoV-2, declarada pela Organização Mundial da Saúde (OMS) em março de 2020. Caracterizou-se por impactos sociais, econômicos e sanitários globais significativos.

caracterizada por espasmos infantis, regressão do desenvolvimento e uma alteração neurológica chamada *hipsarritmia* (Antoniuk et al., 2000). Essa síndrome é uma forma severa de epilepsia que afeta principalmente neonatos e lactentes, podendo ter causas variadas, como malformações cerebrais, infecções, traumas, doenças metabólicas ou genéticas, ou ainda ser de origem desconhecida (idiopática).

O primeiro passo foi buscar a (pediatra), mas infelizmente, não obtive resposta, nem no mesmo dia, nem nos seguintes. Meu desespero me levou até outra médica, minha (Ginecologista/Obstetra), que prontamente me atendeu e indicou o contato de uma pediatra que estaria atendendo na Santa Casa de Uruguaiana na época. Mesmo prestes a deixar a cidade, me acolheu e orientou chamar um neuropediatra com urgência.

Foi aí que entrei em contato com a Neuropediatra, que já acompanhava o João Daniel no tratamento do Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH). Sem rodeios, ela me pediu imediatamente: um eletroencefalograma com urgência. Naquele momento entendi que não havia mais tempo para hesitar.

Na mesma noite, dirigi-me para Santa Maria, cidade no interior do Rio Grande do Sul, reconhecida por oferecer mais recursos médicos do que Uruguaiana, onde morávamos. Inicialmente, procurei realizar o exame eletroencefalograma (EEG) com urgência em Uruguaiana, mas deparei-me com dificuldades significativas devido à escassez de locais equipados e à recusa de atendimento emergencial para o bebê, apesar da clara urgência informada. O EEG é o exame fundamental para o diagnóstico da síndrome de West, pois revela o padrão característico conhecido como *hipsarritmia*. Esse padrão manifesta-se como uma atividade cerebral basal caótica e desorganizada, caracterizada por ondas lentas irregulares de alta amplitude, intercaladas por surtos multifocais de descargas rápidas, observado em praticamente todos os casos dessa síndrome. Conforme Araújo et al. (2023), esse exame, em conjunto com a avaliação clínica, constitui um pilar essencial para o diagnóstico e definição prognóstica da síndrome em neonatos.

Embora a data mais próxima disponível inicialmente fosse para 15 dias após a identificação dos primeiros sinais clínicos, a gravidade percebida exigia um atendimento mais imediato. Assim, em Santa Maria, conseguimos realizar o exame mais rapidamente, o que confirmou a suspeita inicial com a detecção das alterações neurológicas esperadas. De acordo com o Dr. José Aldair Morsch (2024), resultados anormais no EEG indicam alterações significativas na amplitude e frequência das ondas cerebrais, podendo sugerir condições como epilepsia, acidente vascular cerebral (AVC), tumores ou outras lesões cerebrais.

Com a confirmação diagnóstica, iniciou-se uma intervenção medicamentosa utilizando Depakene, anticonvulsivante à base de ácido valpróico. Esse medicamento é comumente indicado para crises epilépticas parciais complexas, sejam elas isoladas ou associadas a outras formas convulsivas, incluindo ausências simples e complexas. As ausências simples caracterizam-se por breves episódios de perda de consciência sem sinais adicionais, enquanto as ausências complexas envolvem outros sintomas que acompanham a crise epiléptica.

Embora a intervenção tivesse começado, a expectativa pelo efeito do tratamento foi acompanhada de uma intensa apreensão emocional. Nesse contexto, registrei dois dias consecutivos de jejum, bebendo apenas água, como uma expressão pessoal de esperança e oração pelo sucesso do tratamento. Contudo, essa fase inicial era apenas o começo de uma longa jornada marcada por tratamentos medicamentosos contínuos, períodos de espera ansiosa e desafios emocionais significativos.

## V. O Caminho Do Diagnóstico: Entre O Medo E O Recomeço

Mesmo com o tratamento iniciado, os espasmos persistiram. Bento foi internado na Santa Casa de Uruguaiana para ser transferido para Porto Alegre, onde seria feito um procedimento mais invasivo que cessariam as crises, porém uma das exigências para acontecer a transferência, era já ir com uma ressonância magnética em mãos.

O neurologista de Uruguaiana que acompanhava o caso a pedido da Neuropediatra, conseguiu a marcação do exame. Para nosso alívio, o exame estava normal, pois o Bento não apresentava condição cerebral irregular. Ainda assim, os episódios se intensificaram, exigindo novas estratégias.

Pouco a pouco, com muita fé e o tratamento adequado, os espasmos começaram a se espaçar. O protocolo terapêutico adotado seguiu uma linha combinada e escalonada de intervenção medicamentosa, iniciando-se com o uso de ácido valpróico (comercialmente conhecido como Depakene), um anticonvulsivante de amplo espectro que atua por meio do aumento da concentração do ácido gama-aminobutírico (GABA) no sistema nervoso central, neurotransmissor inibitório que ajuda a estabilizar a atividade elétrica cerebral (Patsalos & Perucca, 2003).

Em um segundo momento, foi introduzido o sulfato de prednisolona, corticosteróide com potente ação anti-inflamatória e imunossupressora. Seu uso em casos de espasmos infantis está relacionado à capacidade de reduzir a excitabilidade neuronal e modular respostas inflamatórias que contribuem para a atividade epiléptica (Mytinger & Bowden, 2015).

Por fim, acrescentou-se a vigabatrina (nome comercial: Sabril), considerada um dos fármacos de primeira linha no tratamento da síndrome de West. A vigabatrina age inibindo irreversivelmente a enzima GABA transaminase, responsável pela degradação do GABA, resultando em um aumento sustentado desse neurotransmissor inibitório e, consequentemente, maior controle das crises epilépticas (Knupp & Wirrell, 2010).

Com essa abordagem terapêutica combinada, Bento apresentou melhora significativa e, aos sete meses de vida, obteve alta do diagnóstico da síndrome de West. Foi uma vitória importante, mas que não encerrava o percurso. Persistiam sinais comportamentais que chamavam atenção: ausência de contato visual, repetição de movimentos e interesse restrito por objetos específicos.

Segundo minha intuição, busquei uma nova avaliação clínica. Aos 1 ano e 3 meses, veio a confirmação diagnóstica: Bento se enquadrava no Transtorno do Espectro Autista (TEA), classificado como nível 1 de suporte. Segundo o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), publicado pela American Psychiatric Association (2014), o TEA é caracterizado por déficits persistentes na comunicação social e na interação, associados a padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades. A classificação em níveis de suporte (níveis 1, 2 e 3) é utilizada para indicar a quantidade de apoio que a pessoa necessita em seu cotidiano, sendo o nível 1 correspondente aos quadros mais leves, em que a criança pode alcançar um bom grau de autonomia com intervenções adequadas.

O diagnóstico precoce do TEA é considerado um fator crucial para o desenvolvimento da criança. De acordo com os Centros de Controle e Prevenção de Doenças dos Estados Unidos (CDC, 2023) e o Ministério da Saúde do Brasil (2021), quanto mais cedo forem iniciadas as intervenções terapêuticas, maiores são as chances de promover avanços significativos nas áreas da comunicação, cognição e habilidades sociais. Abordagens como a Análise do Comportamento Aplicada (ABA), a fonoaudiologia, a terapia ocupacional e o acompanhamento psicopedagógico têm sido amplamente utilizadas com resultados positivos na redução dos sintomas e na melhoria da qualidade de vida da criança e de sua família.

Embora o diagnóstico tenha causado inicialmente certa apreensão, ele também trouxe alívio e direção. Deu nome ao que antes era apenas angústia e, mais importante, abriu caminhos concretos para o planejamento de uma intervenção precoce e eficaz voltada ao desenvolvimento integral de Bento.

## **VI. A Descoberta Como Ponto De Virada**

Ao invés de me paralisar, mergulhei no conhecimento. Relembrei tudo o que vivi na universidade, nos estágios e nos textos que havia estudado ao longo da formação. Agora, tudo fazia mais sentido e acontecia dentro de casa. A rotina com Bento passou a incluir sessões regulares de fisioterapia, psicomotricidade e fonoaudiologia. Em pouco tempo, sua agenda terapêutica tornou-se mais cheia do que a minha. Ríamos disso, mesmo quando o bolso e o coração doíam.

Estudos recentes apontam que os custos com intervenções e terapias para crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) podem ultrapassar R\$ 5 mil mensais, variando de acordo com a cidade e a quantidade de sessões indicadas. De acordo com Nunes et al. (2022), famílias com filhos no espectro enfrentam grandes dificuldades financeiras, especialmente quando não há cobertura adequada pelos planos de saúde ou ausência de suporte público. O impacto econômico se soma ao desafio emocional de garantir o acesso contínuo a tratamentos essenciais para o desenvolvimento da criança.

Cada sessão de terapia era uma tentativa de construir pontes entre Bento e o mundo. A escola, embora importante como espaço de socialização, mostrou-se despreparada para uma inclusão verdadeiramente efetiva. Segundo estudos de Lima et al. (2020), a maioria das instituições de ensino brasileiras ainda carece de formação adequada dos professores e infraestrutura adaptada para atender às necessidades específicas de alunos com TEA, o que reforça a sobrecarga sobre a família e os profissionais externos.

As adaptações não foram simples. Bento ainda nem andava quando começamos. No entanto, tive o privilégio de encontrar profissionais comprometidos, que me mostraram o quanto ele podia evoluir. E ele evoluiu. Deu passos firmes, mesmo entre tropeços.

Aos 2 anos, após a suspensão dos anticonvulsivantes, Bento começou a apresentar sinais mais intensos de rigidez comportamental. Essa característica é comum no TEA e se manifesta pela inflexibilidade diante de mudanças, insistência em rotinas e resistência a novas situações, afetando desde o comportamento motor até padrões de brincadeira e alimentação (American Psychiatric Association, 2014).

Diante desse quadro, a neuropediatria prescreveu o uso de canabidiol (CBD), um dos compostos não psicoativos da planta Cannabis sativa. Segundo Crippa et al. (2018), o CBD tem demonstrado efeitos positivos em sintomas como irritabilidade, agitação e distúrbios do sono em crianças com TEA. Além disso, estudos controlados apontam melhora na autorregulação emocional e na atenção durante as terapias (Barchel et al., 2019). Com Bento, os efeitos foram notáveis. Houve mais equilíbrio emocional e maior engajamento nas atividades terapêuticas.

Hoje, Bento é uma criança que nos emociona diariamente. Reconhece letras, sons, números, formas e cores, inclusive em inglês, assim como já lê e escreve palavras pequenas. E com ele, aprendemos a reaprender o mundo. Porque mais do que ensinar, Bento nos ensina.

## **VII. Escola, Rede De Apoio E A Luta Por Um Olhar Inclusivo**

A entrada do Bento na escola foi um divisor de águas em nossa rotina e no seu desenvolvimento. Estar entre outras crianças, experimentar novas interações e ambientes, proporcionou a ele estímulos importantes para sua comunicação e afetividade. Apesar de o espaço escolar não ter um modelo consolidado de inclusão, nunca deixei de reforçar junto à equipe pedagógica a necessidade de um olhar mais atento, cuidadoso e comprometido com o seu jeito de ser e aprender.

A afetividade exerce um papel essencial no desenvolvimento global da criança com Transtorno do Espectro Autista (TEA), especialmente no contexto das interações educativas e terapêuticas. Conforme Vygotsky (1998), as relações sociais mediadas por vínculos afetivos são determinantes na constituição das funções psicológicas superiores, como linguagem, atenção e pensamento. Nesse contexto, um olhar atento e humanizado por parte de educadores e profissionais da saúde favorece a construção de vínculos de confiança, promove a segurança emocional da criança e potencializa seu engajamento nas atividades. Essa perspectiva deve orientar também as práticas escolares, por meio da adoção de estratégias pedagógicas individualizadas e do uso do Plano Educacional Individualizado (PEI), um instrumento previsto na Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008). O PEI permite a construção de metas pedagógicas adaptadas às necessidades específicas da criança, assegurando sua participação no ambiente escolar com equidade, dignidade e respeito às suas singularidades.

As primeiras interações não foram simples. Bento apresentou seletividade alimentar acentuada, dificuldade para seguir rotinas e manifestações de rigidez comportamental, que exigiram adaptações constantes e cuidadosas. Essas características são comuns no Transtorno do Espectro Autista (TEA) e estão diretamente associadas à sensibilidade sensorial e à necessidade de previsibilidade no cotidiano. A seletividade alimentar pode se manifestar por uma recusa persistente a determinados alimentos com base na textura, cor, cheiro ou temperatura, o que compromete a variedade e a qualidade nutricional da dieta da criança (Bandini et al., 2010). Já a rigidez comportamental refere-se à dificuldade em lidar com mudanças, transições ou estímulos imprevistos, levando à insistência em rotinas específicas ou padrões repetitivos de comportamento (American Psychiatric Association, 2014). Essas manifestações exigem estratégias individualizadas, paciência e acompanhamento multiprofissional, especialmente com nutricionistas, terapeutas ocupacionais e psicólogos, a fim de promover a ampliação gradual das tolerâncias alimentares e a flexibilização dos comportamentos rígidos sem causar sofrimento à criança.

A equipe, ainda que bem-intencionada, por vezes desconhecia como lidar com essas necessidades. A falta de formação específica sobre neurodiversidade era visível e eu me vi, mais uma vez, como a ponte entre o conhecimento que adquiri e a prática de quem estava no dia a dia com meu filho.

A intervenção precoce foi essencial para os avanços de Bento, que hoje realiza terapias particulares de psicomotricidade, fonoaudiologia e acompanhamento psicológico. No entanto, os custos ultrapassam dois salários mínimos mensais, realidade distante para a maioria das famílias. Segundo Silva (2022), o diagnóstico de TEA impõe um impacto financeiro significativo, obrigando muitos responsáveis a reduzir a jornada de trabalho ou abandonar suas atividades profissionais. A falta de políticas públicas eficazes e o alto custo dos tratamentos acentuam desigualdades sociais e limitam o acesso à intervenção adequada.

Isso me faz refletir sobre o quanto o poder público ainda falha em atender com dignidade crianças com TEA. Atendimentos esporádicos, muitas vezes mensais, não acompanham o ritmo e a urgência do desenvolvimento infantil. Quando o suporte chega, por vezes já é tarde.

A realidade enfrentada por famílias de crianças com TEA evidencia a necessidade urgente de políticas públicas mais efetivas. Apesar dos avanços legais na inclusão, como a Lei nº 12.764/2012, que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista, a prática ainda está distante do ideal. Muitas famílias não conseguem acesso a terapias pelo SUS, enfrentam longas filas ou dependem exclusivamente da rede privada, o que amplia as desigualdades. Como destaca Silva (2022), sem financiamento adequado e estratégias de apoio às famílias, os direitos assegurados na legislação tornam-se inacessíveis, comprometendo o desenvolvimento das crianças e sobrecarregando emocional e financeiramente seus cuidadores.

Atualmente Bento está em outra escola que por sua vez é inclusiva e faz parte da rede de apoio que conseguimos construir, entre profissionais atenciosos e alguns espaços sensíveis, que foram essenciais para que Bento pudesse florescer. Ainda assim, essa rede não deveria ser exceção, mas regra. A inclusão não pode ser um favor, uma aposta ou uma promessa futura. Ela precisa ser real, presente e cotidiana.

Encerrar esse capítulo é também reconhecer que, apesar dos tropeços do sistema, Bento segue caminhando. E com ele, seguimos nós. Entre encontros e desencontros, aprendemos que incluir é muito mais do que aceitar a presença — é escutar, adaptar, acolher e acreditar.

## **VIII. A Josiele De Antes, A Mãe De Agora**

Antes de tudo isso, havia em mim uma Josiele cheia de planos, certezas e certezas sobre suas próprias certezas. Eu era intensa, determinada, ariana de alma e atitude. Lutava com firmeza, defendia meus valores e

tentava manter tudo sob controle — inclusive meus sentimentos. A maternidade, no entanto, me atravessou de maneiras que eu jamais poderia prever.

João Daniel, meu primogênito, foi o primeiro a me ensinar o que significa amar alguém por inteiro, sem manual. Seu diagnóstico de Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH) trouxe à tona a importância da compreensão, do acolhimento e do acompanhamento adequado diante de um transtorno que afeta entre 5% e 7% das crianças em idade escolar (BRASIL, 2022). O TDAH é um transtorno neurodesenvolvimental caracterizado por padrões persistentes de desatenção, hiperatividade e impulsividade, que podem comprometer o desempenho acadêmico, as relações sociais e o bem-estar emocional da criança (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2014). O diagnóstico precoce e a intervenção multidisciplinar são essenciais, pois o tratamento deve incluir suporte psicopedagógico, treinamento parental e, quando indicado, o uso de medicamentos. A literatura aponta que o envolvimento da família, especialmente por meio de programas de orientação para pais, contribui significativamente para a melhora dos sintomas e para o fortalecimento das relações familiares (ROHDE; BENCZIK, 2018). Assim, amar João significou, desde cedo, aprender a escutar, adaptar e construir, com ele, novas formas de presença e cuidado.

Com a chegada do Bento, a vida me apresentou outro tipo de silêncio. Um silêncio que não era ausência, mas espera. Espera por respostas, por acolhimento, por caminhos possíveis. O autismo me mostrou que o tempo é outro, que o ritmo é diferente e que cada conquista, por menor que pareça, é gigante.

Ao olhar para trás, vejo o quanto fui transformada. A maternidade atípica não me tirou nada; ao contrário, me fez mais inteira. Levou-me a lugares internos que eu desconhecia, reacendeu minha fé e fortaleceu meu compromisso com o conhecimento. Fez com que eu encontrasse forças adormecidas e me impulsionou a um ativismo afetivo e político que hoje carrego com orgulho. Como afirma Kuss (2021), a maternidade atípica exige ressignificação constante da experiência de ser mãe, pois desafia modelos normativos e convoca a mulher a construir novos sentidos a partir das singularidades de seu filho. Nesse processo, o cuidado torna-se não apenas uma prática cotidiana, mas também uma forma de resistência, aprendizado e transformação subjetiva.

Na universidade, me vi muitas vezes lutando contra o tempo, a culpa e a invisibilidade. Ser mãe acadêmica já é, por si só, desafiador. Ser mãe atípica, manicure/pedicure, cabeleireira e estar dentro da universidade é carregar o peso de três jornadas que se entrelaçam e, por vezes, colapsam. No entanto, esse também é, paradoxalmente, o espaço onde me fortaleço. Estudar, escrever e pesquisar ganharam novos sentidos desde que me tornei mãe do João e do Bento. Como aponta Diniz (2021), a maternidade no ambiente acadêmico ainda é atravessada por expectativas de produtividade incompatíveis com as demandas do cuidado, especialmente quando se trata de mães de crianças com deficiência ou com condições que exigem atenção constante. Essas mulheres enfrentam barreiras simbólicas e estruturais, como a ausência de políticas institucionais de apoio, a culpabilização pela suposta “incompatibilidade” entre maternidade e carreira, e a sobrecarga emocional. Ainda assim, como reforça Ribeiro (2020), muitas encontram na produção de conhecimento uma forma de resistência e de reconstrução de si, transformando a vivência materna em potência política, afetiva e intelectual.

Fecho este relato com a certeza de que sou muitas em uma. E que, entre todas essas versões, existe uma mulher que aprendeu a se refazer entre os cuidados, a dor, o amor e a luta. Hoje, mais do que nunca, sei que minha história não é só minha. É de muitas outras mães que, assim como eu, aprendem todos os dias a conciliar amor, cuidado, conhecimento e resistência.

## **IX. Conclusion**

Ao entrelaçar memórias, desafios e reflexões, esta narrativa trouxe à tona não apenas as marcas pessoais de cuidado, luta e ressignificação, mas também a urgência de discutir as fragilidades das políticas públicas e do suporte institucional às mães atípicas. A jornada descrita, marcada pelo diagnóstico da Síndrome de West e, posteriormente, do TEA de Bento, trouxe o peso emocional, financeiro e social que recai sobre as mães que assumem papéis de cuidadoras, mediadoras e defensoras de seus filhos em um contexto de escassez de recursos, atendimento médico e barreiras estruturais. A ausência de uma rede de apoio pública robusta, a falta de formação inclusiva nas escolas e o alto custo das terapias reforçam as desigualdades que permeiam o acesso à inclusão e ao cuidado. Contudo, é importante destacar a potência das estratégias de enfrentamento, como a busca por conhecimento, a construção de redes de apoio sensíveis e o uso de intervenções como o canabidiol, que trouxeram avanços significativos ao desenvolvimento de Bento. No âmbito acadêmico, ficam expostas as tensões de conciliar a maternidade atípica com a vida universitária, onde a invisibilidade e a culpa frequentemente desafiam a permanência e o sucesso dessas mulheres. Ainda assim, é no cruzamento entre o cuidado materno e o conhecimento acadêmico que se encontram caminhos para transformar dor em resistência, redefinindo sua identidade como mulher, mãe e estudante. A universidade, nesse sentido, revelou-se tanto um espaço de exclusão quanto de possibilidade, onde o estudo e a escrita tornaram-se ferramentas de empoderamento e ativismo. Por fim, reforçamos a importância de visibilizar as trajetórias de mães atípicas, promovendo uma escuta sensível que vá além do campo técnico e alcance a dimensão ética e política da neurodiversidade. A inclusão, não se limita à presença física, mas exige acolhimento, adaptação e compromisso coletivo. Assim, este estudo contribui para o

debate sobre políticas públicas inclusivas, suporte interdisciplinar e acessibilidade no ensino superior, que requer transformações que reconheçam e valorizem as vivências de mães que, entre o amor e a luta, reinventam diariamente suas histórias. Que estas reflexões inspirem práticas mais justas e solidárias, capazes de fortalecer não apenas as famílias das pessoas neurodivergentes, mas a sociedade como um todo.

## References

- [1]. American Psychiatric Association. Manual Diagnóstico E Estatístico De Transtornos Mentais: Dsm-5. 5. Ed. Porto Alegre: Artmed, 2014.
- [2]. Antoniuk, S. A. Et Al. Síndrome De West: Evolução Clínica E Eletrencefalográfica De 70 Pacientes E Resposta Ao Tratamento Com Hormônio Adrenocorticotrófico, Prednisona, Vigabatrina, Nitrazepam E Ácido Valpróico. Arquivos De Neuro-Psiquiatria, V. 58, N. 3a, P. 683-690, 2000.
- [3]. Baranek, G. T. Et Al. Autism Spectrum Disorder: A Review Of Neurobiological Mechanisms, Behavioral Interventions, And Educational Approaches. Journal Of Developmental And Behavioral Pediatrics, V. 42, N. 1, P. 25–35, 2021.
- [4]. Barchel, D. Et Al. Oral Cannabidiol Use In Children With Autism Spectrum Disorder To Treat Related Symptoms And Co-Morbidities. Frontiers In Pharmacology, V. 10, P. 1521, 2019. Doi: <https://doi.org/10.3389/fphar.2019.01521>.
- [5]. Brasil. Ministério Da Educação. Política Nacional De Educação Especial Na Perspectiva Da Educação Inclusiva. Brasília: Mec/Seesp, 2008.
- [6]. Brasil. Ministério Da Saúde. Transtorno Do Déficit De Atenção Com Hiperatividade (TDAH). Brasília: Conitec, 2022. Disponível Em: <https://www.gov.br/conitec/po-br>. Acesso Em: 11 Jun. 2025.
- [7]. Centers For Disease Control And Prevention (CDC). Prevalence Of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years — Autism And Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. Morbidity And Mortality Weekly Report, V. 69, N. 4, P. 1–22, 2020.
- [8]. Clandinin, D. J.; Connelly, F. M. Pesquisa Narrativa: Experiência E História Em Pesquisa Qualitativa. Uberlândia: Edufu, 2015.
- [9]. Crippa, J. A. S. Et Al. Cannabidiol As A Potential Treatment For Anxiety Disorders. Neurotherapeutics, V. 15, N. 3, P. 644-660, 2018.
- [10]. Del Prette, Z. A. P.; Del Prette, A. Habilidades Sociais E Inclusão: Da Pesquisa À Prática Profissional. 2. Ed. São Paulo: Vozes, 2017.
- [11]. Diniz, Débora. Materno: Feminismo E Maternidade No Século Xxi. São Paulo: Civilização Brasileira, 2021.
- [12]. Ellis, C.; Bochner, A. P. Autoethnography, Personal Narrative, Reflexivity: Researcher As Subject. In: Denzin, N. K.; Lincoln, Y. S. (Ed.). Handbook Of Qualitative Research. 2. Ed. Thousand Oaks: Sage, 2000. P. 733–768.
- [13]. Falkenbach, A. P.; Drexler, G.; Werler, V. A Relação Mãe/Criança Com Deficiência: Sentimentos E Experiências. Ciência & Saúde Coletiva, V. 13, P. 2065-2073, 2008.
- [14]. Gernsbacher, M. A. The Role Of The Autism Community In Advocating For Inclusion. Psychological Science Agenda, V. 31, N. 4, P. 10–14, 2017.
- [15]. Josso, M. C. Experiências De Vida E Formação. Educação E Pesquisa, São Paulo, V. 32, N. 2, P. 373–383, 2006.
- [16]. Kanner, L. Autistic Disturbances Of Affective Contact. Nervous Child, V. 2, P. 217–250, 1943.
- [17]. Kuss, Iara Tatiana. Maternidade Atípica: Experiências E Sentidos Produzidos Por Mães De Crianças Com Deficiência. Curitiba: Appris, 2021.
- [18]. Lima, R. A. Et Al. Desafios Da Inclusão Escolar De Crianças Com Autismo: Perspectivas De Profissionais Da Educação Básica. Revista Educação Especial, V. 33, E23, 2020. Doi: <https://doi.org/10.5902/1984686x43762>.
- [19]. Moraes, C. De; Oliveira, V. P. De; Oti, Y. K. M.; Rocha, D. E. O Impacto Da Intervenção Aba Na Sobrecarga Emocional Da Maternidade Atípica. Journal Of Media Critiques, V. 10, N. 26, P. 1-19, 2024.
- [20]. Mussi, R. F. F.; Flores, F. F.; Almeida, C. B. Pressupostos Para A Elaboração De Relato De Experiência Como Conhecimento Científico. Revista Práxis Educacional, V. 17, N. 48, P. 61–77, 2021.
- [21]. Nunes, C. P. Et Al. Impacto Econômico Do Autismo No Contexto Familiar: Uma Revisão Integrativa. Revista Brasileira De Saúde Materno Infantil, V. 22, N. 1, P. 93-101, 2022. Doi: <https://doi.org/10.1590/1806-93042022000100007>.
- [22]. Ribeiro, Ana Carolina. Maternidade E Ciência: Desafios E Resistências De Mães Acadêmicas. Revista Gênero E Interdisciplinaridade, V. 1, N. 1, P. 80–92, 2020. Doi: <https://doi.org/10.26568/rgid.v1i1.41>.
- [23]. Rohde, L. A.; Benczik, E. B. P. M. Transtorno De Déficit De Atenção/Hiperatividade: Atualização. Revista Brasileira De Psiquiatria, V. 40, N. 1, P. 3–10, 2018. Doi: <https://doi.org/10.1590/1516-4446-2017-2293>.
- [24]. Silva, Ewerton Fernandes Da. O Impacto Financeiro Nas Famílias Que Têm Diagnóstico De TEA (Transtorno Do Espectro Autista) E Suas Consequências Financeiras E Econômicas Para A Sociedade. Revista Científica Da Faculdade De Educação E Meio Ambiente, V. 13, N. 1, P. 91-104, 2022. Doi: <https://doi.org/10.31072/rcefema.v13i1.1500>.
- [25]. Simão, Maria Clara Farias. A Compreensão Da Psicanálise Na Vivência Do Luto Materno Frente À Perda Do Filho Idealizado. 2019. Trabalho De Conclusão De Curso (Graduação Em Psicologia) — Centro Universitário Dr. Leão Sampaio, Juazeiro Do Norte/Ce, 2019. Disponível Em: <https://sis.unileao.edu.br/uploads/3/Psicologia/P1157.pdf>. Acesso Em: 15 Abr. 2025.
- [26]. Souza, L. V. V.; Silva, A. A. S. Os Desafios Da Maternidade Atípica: Explorando A Intervenção Terapêutica Para O Processo De Ressignificação Na Vida Da Mulher. Revista Faculdades Do Saber, V. 10, N. 24, P. 658-670, 2025.
- [27]. Wing, L. The Autistic Spectrum: A Guide For Parents And Professionals. London: Constable, 1996