



Ordem dos Advogados do Brasil
Seção do Estado do Rio de Janeiro
Centro de Documentação e Pesquisa



**MATERNIDADE ATÍPICA: DA LUTA PELO DIAGNÓSTICO ÀS
ANGÚSTIAS DA CURATELA E A NECESSIDADE DE CUIDAR DE SI PARA
CUIDAR DE QUEM SE AMA**

Leticia Pinheiro Machado de Carvalho

Resumo: O presente artigo pretende falar sobre a maternidade atípica através da perspectiva de uma advogada atuante em ações de curatela desde 2018 e que apesar de não ser mãe ou ter alguma pessoa com transtorno do espectro autista (TEA) em sua família, ao ter contato, a partir da prática profissional, com os desafios diários que permeiam o universo das famílias atípicas, constatou a necessidade de compartilhar conhecimento a fim de que um número cada vez maior de pessoas possa compreender que todos vivemos num mesmo universo e que informação, amor e respeito é o que basta para incluir e garantir direitos e vida digna para todos os membros da sociedade.

Palavras-chave: Maternidade. Autismo. Direitos. Amor. Auto-cuidado.

1. INTRODUÇÃO

A maternidade atípica e os desafios dentro do dia a dia do núcleo familiar e os além fronteira das quatro paredes do lar, as frustrações da luta diária em tentar constantemente fazer seu filho caber em uma sociedade com muitas dificuldades em respeitar e incluir. Através dos olhos da advocacia humanizada o presente artigo pretende abordar que os desafios diários das famílias atípicas podem até ser muitos (desinformação, desinteresse social, preconceito, segregação, desrespeito), porém, muitos são também os avanços e conquistas de direitos das pessoas com diagnóstico do transtorno do espectro autista e por consequência de suas famílias.

2. MATERNIDADE

Antes de falar sobre a maternidade atípica é imprescindível falar sobre a maternidade em sentido amplo. Afinal, *o que é ser mãe?*

A primeira referência que pode vir à cabeça de quem escreve sobre esse tema é pensar no exemplo da própria mãe.

Acredito que todo mundo, mulheres, mães, filhas, homens, filhos, iriam responder à pergunta *O que é ser mãe?* com uma única palavra: *amor*.

Mas o que é amor de mãe senão escolher de forma livre e consciente se sacrificar diariamente pelos filhos, colocar a felicidade da prole muito acima da própria felicidade, se transformar numa verdadeira leoa tentando sobreviver e sobretudo proteger os filhotes no ambiente selvagem da savana.

Outra pergunta cuja resposta norteia o comportamento e ações das mães é: *O que é típico da maternidade?*

Ora, não é nem sequer preciso ser mãe para saber que as mulheres que optaram por exercer o dom da vida e a responsabilidade do cuidar observam e seguem à risca uma lei invisível, muito mais do que qualquer indivíduo observa e segue as leis escritas de qualquer sociedade, uma lei implícita que diz: *esteja sempre atenta, cuidadosa e preocupada com o futuro do seu filho*.

A maternidade atípica leva a um outro nível essa preocupação constante com o futuro dos filhos e a tentativa de controlar e garantir que eles vão estar sempre felizes e seguros.

MATERNIDADE ATÍPICA

Existem dores que não é preciso senti-las para saber que existem. Contudo tirar informação direto da fonte nos fornece uma perspectiva bem mais próxima da realidade de quem vive durante toda uma vida com uma ferida aberta e vai lutando para isolá-la e aprendendo a protegê-la e a lidar com a dor que ela causa.

Na definição dada por algumas mães de filhos autistas, a maternidade atípica foi assim retratada:

“Maternidade atípica é um desafio permanente, uma fragilidade que nos obriga a ser fortes o tempo todo” Márcia, mãe da Gabrielle.

“A maternidade atípica, é diferente porque mais importante que tratamentos e intervenções, é assegurar que a criança seja feliz e tenha uma vida de alegrias e fazendo o que gosta, faz a diferença no comportamento da criança e até para se desenvolver melhor nas terapias. É desafiador todos os dias, mas compensa e a cada evolução por mais que seja pequena é uma vitória. Importante que a criança esteja num lar de amor, tranquilidade e paz, para a evolução dela” Luciane, mãe do Davi

“É viver um amor com muita empatia. Com um olhar além” Iracema, mãe da Pérola

“Solidão, sobrecarga emocional e luta. A maior dor da minha vida” Cláudia, mãe do Enzo

“Maternidade atípica é ter sido eleita por Deus para cuidar de um filho tão especial pra Ele” Karla, mãe do Samuel

3. O TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA

3.1 BREVE RESUMO DA HISTÓRIA E EVOLUÇÃO MÉDICA DO AUTISMO ATÉ O CONCEITO ATUAL COM A PUBLICAÇÃO DO DSM-5-TR¹

¹ AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *website* - <https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm/about-dsm>

O termo “autismo” surgiu em 1911 ao ser utilizado pelo psiquiatra suíço Paul Eugen Bleuler para descrever um sintoma de esquizofrenia.

Em 1943 o psiquiatra austríaco Leo Kanner publicou a primeira descrição detalhada do autismo infantil, a partir da observação e estudo de crianças com desinteresse e inabilidade de relacionamento com outras pessoas.

Em 1944 o psiquiatra austríaco Hans Asperger realizava um estudo muito parecido com o de Leo Kanner e chegou à conclusões semelhantes, porém com a visualização de importante característica diferenciadora: a constatação de habilidades mais desenvolvidas conhecidas como superdotação.

Em 1981 a psiquiatra inglesa Lorna Wing descreveu três dificuldades que viriam a caracterizar o transtorno do espectro autista exatamente como acontece hoje, a tríade de Wing: déficits na comunicação e linguagem, prejuízos na interação social e padrões de comportamento restritos e repetitivos.

Em 2007 a ONU (Organização das Nações Unidas) instituiu o dia Mundial de Conscientização Mundial sobre o Autismo (02/04).

A partir de 2013, com a publicação pela Associação Americana de Psiquiatria - APA do DSM-5 (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 5º edição), se estabelece o termo *Transtorno do Espectro Autista* que é classificado como um dos Transtornos do Neurodesenvolvimento caracterizado pelas dificuldades de comunicação e interação social e também os comportamentos restritos e repetitivos.

Atualmente o Transtorno do Espectro Autista mantém a classificação de 2013 porém com a inclusão das atualizações trazidas pela publicação em 2022 do DSM -5- TR (Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais, 5º edição - texto revisado), podendo assim ser entendido: “O autismo é considerado uma condição vitalícia, as necessidades de suporte e apoio devidos a esses desafios entre as pessoas com autismo. Autismo não é o mesmo que ter uma dificuldade de aprendizado” (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, *n.d*, n.p.)

Apesar da conceituação como uma condição vitalícia de transtornos no neurodesenvolvimento, a comunidade médica ainda não conseguiu definir todas as características que flutuam dentro do espectro autista tampouco as suas possíveis causas,

sendo o seu diagnóstico predominantemente clínico, servindo os exames complementares e avaliação por equipe multidisciplinar (neuropediatria; psiquiatria infantil; fonoaudiologia; psicologia; terapia ocupacional; psicopedagogia, etc) para investigar comorbidades que possam estar associadas, fornecendo assim ao indivíduo e às famílias um diagnóstico mais completo, personalizado e diferenciado.

O tratamento indicado pelos médicos e comprovado cientificamente como mais eficaz, para uma melhor evolução do transtorno do espectro autista, uma vez que por ser uma condição crônica com níveis de suporte não estáticos, são as terapias para estimulação. Já o tratamento medicamentoso deverá ser indicado para os sintomas apresentados analisando-se individualmente cada caso.

3.2 O AUTISMO PARA O DIREITO

Para o Direito Brasileiro o autismo é considerado uma deficiência e isso trouxe inúmeras possibilidades de garantias de direitos e conquistas importantíssimas para uma parcela cada vez maior da população brasileira: “art. 1º Esta Lei institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e estabelece diretrizes para sua consecução. § 2º A pessoa com transtorno do espectro autista é considerada pessoa com deficiência, para todos os efeitos legais” (Lei nº 12.764/2012 - Lei Berenice Piana)

O fato da lei brasileira reconhecer o autismo como uma deficiência garante direitos essenciais como acesso ao diagnóstico precoce, tratamentos, terapias e medicamentos pelo Sistema Único de Saúde (SUS), inclusão na educação e proteção social e no trabalho através de benefícios e medidas públicas inclusivas. Tudo a fim de colocar efetivamente em prática a máxima atribuída à Aristóteles (conceito de sua obra sobre justiça, que remonta à Grécia Antiga, por volta do século IV a. C.) e que foi brilhantemente reproduzida por Rui Barbosa (1920, discurso “Oração aos Moços”) - “tratar os iguais de forma igual e os desiguais de forma desigual na medida de suas desigualdades” ideia que vem inclusive expressa no artigo 5º, *caput*, da Constituição da República Federativa do Brasil de 1988: “Art. 5º Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade, nos termos seguintes[...]

Considerando a evolução legislativa acerca do tema, temos a Lei 12.764/2012 (Lei Berenice Piana) como o ponto inicial na criação de previsões legais para a proteção dos direitos das pessoas autistas, resultado do trabalho árduo de uma mãe atípica, militante e ativista que fez da sua luta pelos direitos do próprio filho autista a possibilidade de acesso aos

mais variados direitos também por todas as mães com filhos neurodivergentes, que, além de dar ao autismo o reconhecimento como deficiência, instituiu a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista assegurando o direito de acesso ao diagnóstico precoce e o direito de atendimento profissional e acesso a terapias pelo SUS.

A Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), Lei nº 8.742/93, regulamenta o Benefício de Prestação Continuada, direito constitucional à proteção social previsto no art. 203, V da CFRB/88, garantido através do recebimento mensal do valor de um salário mínimo às pessoas idosas com mais de sessenta e cinco anos e às pessoas com deficiência, desde que preenchidos todos os requisitos legais.

A Lei 13.977/2020 (Lei Romeo Mion) também contribuiu para assegurar o direito à proteção social e outros direitos da pessoa com TEA ao instituir a Carteira de Identificação da Pessoa Com Transtorno do Espectro Autista (Ciptea) que garante o direito ao atendimento prioritário em serviços públicos e privados, incluindo saúde, educação e assistência social.

A Lei 15.131/2025 veio para complementar a Lei 12.764/2012 e garantir às pessoas com TEA também o direito à nutrição adequada e à terapia nutricional. Tudo isso porque observou-se que a seletividade alimentar é uma das características encontradas dentro do espectro autista e que pode prejudicar a nutrição, causando deficiências nutricionais que podem levar à desnutrição, atraso no crescimento e diversos problemas de saúde que irão inclusive afetar o desenvolvimento social e acadêmico daquele indivíduo.

Impossível falar sobre a legislação que abrange o tema TEA e não mencionar o Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015), afinal, não há como se cogitar falar em concretização de conquistas de direitos sem primeiro passar pela possibilidade concreta de garantia ao direito à autonomia e independência de uma pessoa.

Apesar da existência de uma ampla gama de leis na luta pelos direitos das pessoas autistas, restaram constatadas diversas falhas sobretudo na aplicabilidade prática, no dia a dia desses indivíduos neurodivergentes, servindo o Estatuto da Pessoa com Deficiência justamente para suprir essas falhas e garantir a efetividade da inclusão, a igualdade de oportunidades e o pleno exercício da cidadania das pessoas com deficiência no Brasil.

A Lei nº 13.146/2015 mudou consideravelmente o conceito de incapacidade civil no Código Civil Brasileiro, e, a partir da vigência do Estatuto da Pessoa Com Deficiência *apenas os menores de 16 (dezesseis) anos de idade são considerados absolutamente incapazes* o que deu maior efetividade prática a tantos direitos que até então eram apenas previsões legais escritas num papel.

4. MATERNIDADE ATÍPICA: UMA VIDA DE LUTA POR OUTRA VIDA

Para os leitores que com a mente aberta e a devida atenção leram o subcapítulo 1.1 deste artigo, que apresentou as definições do que é maternidade atípica feitas por mães que vivem essa realidade, acredito ser difícil ter havido alguma outra conclusão senão a de que os desafios não foram feitos para serem romantizados, mas sim para serem superados.

Superar desafios é exatamente o que as mães atípicas fazem desde o momento que percebem haver algo *diferente* nos seus filhos.

O primeiro desafio certamente é o de ter acesso a um diagnóstico sério e preciso, que forneça as explicações para todas aquelas dúvidas presentes na cabeça e no coração de cada mãe.

O diagnóstico de autismo claro não é uma sentença, contudo, tampouco é a solução. O diagnóstico é a certeza de diversos desafios por vir, quais os tratamentos e quais as consequências e implicações práticas na vida do filho autista e na vida daquela mãe e daquela família.

Muitas mães devem ainda superar todos os desafios sem a ajuda do pai daquele filho diagnosticado com autismo e sem o auxílio de qualquer rede de apoio, totalmente sozinhas e esbarrando ainda nos obstáculos impostos por uma sociedade repleta de problemas políticos, financeiros e sociais, sobretudo nas áreas de saúde, educação, acessibilidade e inclusão.

Não sem muita luta essas mães conseguem ir em frente e aos trancos e barrancos fazem o que é necessário por seus filhos até que esses crescem e completam a maioridade, momento onde tudo parece desmoronar outra vez, quando passa a ser frequente pensar no próprio envelhecimento e fim de vida e no que vai ser da vida do filho, quem irá amá-lo, cuidá-lo e protegê-lo.

As mães atípicas então descobrem que existe uma ferramenta jurídica que deve ser utilizada de forma excepcional e se destina a proteger seus filhos com TEA quando estes completam 18 anos de idade e não possuem o discernimento esperado para assumir compromissos e responsabilidades e tampouco aptidão necessária para a prática de determinados atos da vida civil.

5. O PAPEL JURÍDICO E SOCIAL DA ADVOCACIA

Para os advogados que optam em atuar na defesa dos direitos das pessoas vulneráveis, como por exemplo as pessoas com transtorno do espectro autista, é importantíssimo que

praticuem a advocacia com qualidade técnica mas sobretudo de forma acolhedora e humanizada.

Uma das maiores demandas desse nicho do Direito é em relação às dúvidas das mães sobre o que é a curatela.

Curatela é um instituto jurídico previsto legalmente a partir do art. 1.767 do Código Civil Brasileiro de 2002 e que tem por principal objetivo a proteção dos direitos das pessoas que por alguma causa transitória ou permanente, ao completarem a maioridade não tenham o discernimento esperado nem para a prática de determinados atos da vida civil tampouco para assumir compromissos e responsabilidades sobretudo de natureza negocial e patrimonial.

A medida excepcional da curatela também se destina a dar segurança jurídica à quem venha travar algum negócio jurídico com a pessoa curatelada bem como à relação jurídica em si.

O papel do advogado é escutar e entender para melhor acolher e defender, orientar a família que não devem restar dúvidas acerca da *necessidade de auxílio* do indivíduo que está sendo submetido ao procedimento judicial da curatela bem como da *idoneidade e aptidão* de quem se candidata ao exercício da função de curador e claro reunir e organizar toda a documentação comprobatória.

6. SER CUIDADA PARA CUIDAR

O tema saúde mental e emocional está cada vez mais sendo debatido no mundo tendo em vista a sua importância para a melhor qualidade de vida de qualquer pessoa, independentemente do gênero, idade, classe social e nacionalidade.

Como afirmado na introdução do presente artigo o objetivo é mostrar a realidade das protagonistas, as mães atípicas.

A realidade é que a mãe atípica, sem que ninguém veja e muitas das vezes sem nenhuma ajuda, enfrenta inúmeras batalhas diárias para defender os direitos dos filhos e garantir sua felicidade.

Mas e quem cuida da mãe atípica?

Infelizmente a resposta para essa pergunta é: *ninguém!*

Muitas vezes não existe nenhuma rede de apoio, e, mesmo existindo, a carga maior fica com as mães que terminam sobrecarregadas. Também não existem políticas públicas que de fato enxerguem com a importância e urgência necessárias para essas mulheres.

Mas existem válvulas de escape, muitas claro vão depender de dinheiro mas inúmeras outras dependerão apenas de respeito, conscientização, acolhimento e empatia.

7. CONCLUSÃO

O presente artigo procurou contribuir para conscientizar cada vez mais pessoas sobre um tema que engloba tantos outros e que precisam alcançar todos os espaços possíveis da sociedade atual.

O objetivo claro foi tentar mostrar o lado real e os desafios do dia-a-dia de quem vive batalhas invisíveis e de quem muitas vezes está invisível aos olhos da própria família, amigos e também do Estado, mas que através de grande resiliência conseguem fornecer uma vida funcional e feliz para os filhos diagnosticados com autismo.

E para fechar nada melhor do que afirmar para as mães atípicas que elas estão certas em serem corajosas todos os dias e que existem sim válvulas de escape para que elas estejam cada vez mais fortes para enfrentar os leões de cada dia.

No campo da arte deixo para quem possa interessar uma dica de leitura, o livro: *Caminhos do Espectro: Como meu filho saiu do autismo severo até o autismo mais leve*, a realidade descrita em palavras por uma mãe atípica - *Fátima de Kwant* - que sempre esteve ao lado do filho autista e o viu percorrer os caminhos do espectro e sair do autismo severo (nível 3 de suporte) para o autismo mais leve (nível 1 de suporte).

Com isso vale lembrar a importância de se ter acesso a um diagnóstico precoce e sério, feito por profissionais que sabem o que estão fazendo e sobretudo têm respeito por uma causa que não merece jamais ser *banalizada, desacreditada ou ainda utilizada em proveito próprio*.

E como dica boa é dica compartilhada, através do bom uso da era digital, com a facilidade oportunizada pelas redes sociais e *sites* de busca, ir atrás de informação pode significar encontrar a ajuda tão necessária, como por exemplo encontrar clínicas sérias de terapias multidisciplinares cuja atividade e propósito é o desenvolvimento e capacitação humana dos pacientes através de espaços preparados com profissionais capacitados e ambiente acolhedor.

Existem também iniciativas de Organizações Não Governamentais (ONG's) que têm por objetivo oferecer autoestima e felicidade às pessoas com deficiência através da prática segura de esportes radicais e do contato com a natureza e oportunidade de socialização com outras pessoas.

Procurar por projetos e lugares que incentivam a socialização, inclusão e autonomia também através do lazer cultural é uma boa sugestão de como fazer seu filho neurodivergente entrar em contato com as boas possibilidades do mundo.

Outra dica muito importante e especificamente para a saúde mental e emocional das mães atípicas é olhar para si mesmas, procurar se inserir em atividades em grupo com outras mães neurodivergentes, pois, mais do que importante, é determinante pertencer a um ambiente seguro e acolhedor onde seja possível compartilhar dores, vitórias e experiências e ter a oportunidade de aprender e reaprender a como fazer coisas para o autocuidado através de momentos de relaxamento, felicidade e empoderamento.

Acredito sinceramente que uma sociedade unida pela empatia, respeito e conhecimento pode sim existir.

Espero ter alcançado o objetivo almejado e de alguma forma ter contribuído para amplificar a voz e dar validação cada vez maior à uma causa que já existe entre todos nós e é tão necessária e tão genuína. Afinal todos nós temos medos, enfrentamos desafios e estamos procurando nos manter firmes e estáveis para alcançar os espaços que desejamos.

Como eu amo viajar, vou finalizar este artigo com o lembrete de segurança aérea que acabou se tornando metáfora para o autocuidado: *“Em caso de emergência, coloque a máscara de oxigênio em você primeiro, e depois ajude os outros”*.

8. REFERÊNCIAS

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. About DSM-5-TR. Disponível em: <https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm/about-dsm> Acesso em: 15/09/2025

ASPERGER, Hans. (Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter [Psicopatia autista na infância], 1944, Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten, 117, 76-136)

BARBOSA, Rui. (Obras Completas de Rui Barbosa, Volume XXIII, Tomo II, editora Ministério da Educação e Cultura, publicado em 1921)

BLEULER, Paul Eugen (Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien (Demência precoce ou grupo das esquizofrenias), 1911, Leipzig: Franz Deuticke)

INSTITUTO INCLUSÃO BRASIL. DSM-5 TR e CID-11 – Diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista. Disponível em: <https://institutoinclusaobrasil.com.br/dsm-5-tr-e-cid-11-diagnostico-de-transtorno-do-espectro-autista> Acesso em: 15/09/2025

INSTITUTO SINGULAR. O que mudou nos critérios diagnósticos do autismo? Entenda o DSM-5-TR, o CID-11 e a nova forma de enxergar o TEA. Disponível em: https://institutosingular.org/blog/criterios-diagnosticos-do-autismo/?utm_source=google_ads&utm_medium=&utm_campaign=21759940711&utm_term=&utm_content= Acesso em: 15/09/2025

KANNER, Leo. (Autistic disturbances of affective contact [Perturbações Autísticas do Contato Afetivo], *The Nervous Child* v. 2, n. 4, p. 217-250, 1943.)

WING, Lorna. (Asperger's syndrome: A clinical account. [Síndrome de Asperger: um relato clínico], *Psychological Medicine*, v. 11, n. 1, pp. 115-129, 1981.)