

“Desde os 11 meses, ao ser identificado um atraso no desenvolvimento, iniciou-se a busca para entender o que estava acontecendo.”

Ao longo dos anos, Maria Célia conciliou trabalho, estudos e uma rotina intensa de cuidados. “O meu dia a dia se resumia a trabalho, cuidar do meu lar e das necessidades específicas do Rafael”, relata. Entre consultas médicas, terapias e atividades complementares, como natação, música e equoterapia, a rotina sempre exigiu planejamento e persistência.

Hoje, os desafios continuam, mas assumem novas formas. Um dos principais está na inclusão social. “Meu filho é um autista carinhoso, que toca nas pessoas. Controlar essas situações na rua é complicado”, conta. Além disso, a preocupação com a segurança é constante. “Eles não enxergam a presença do mal, então precisamos dobrar os cuidados.”

A sobrecarga é uma realidade diária. “Sou a que provê, a que cozinha, a que lava, a que dirige, a que orienta. Todas as responsabilidades estão comigo, e isso é bem exaustivo”, desabafa. Mesmo diante do cansaço, ela busca formas de manter o equilíbrio. “Procuro fazer atividade física em casa, rezar e ter momentos de autocuidado.”

Apesar das dificuldades, Maria Célia destaca que conseguiu acesso a tratamentos, tanto pela rede pública quanto pelo plano de saúde. Rafael realiza, atualmente, 11 atendimentos terapêuticos por semana. Ainda assim, ela reconhece que essa não é a realidade da maioria das famílias.

A percepção de falta de apoio também é um ponto central. “Sou divorciada e não tenho uma rede de apoio. Já enfrentei muitas coisas ao longo desses 22 anos”, afirma. Para ela, o avanço na legislação é importante, mas ainda insuficiente. “Não adianta ter lei para inclusão se não se capacita as pessoas. Muita coisa fica só no papel.”

Essa distância entre a lei e a prática é confirmada pela advogada Adriana Monteiro, especialista em direitos de pessoas com deficiência e direitos de famílias e sucessões. Segundo ela, embora o Brasil tenha uma base legal robusta, a efetivação desses direitos ainda enfrenta obstáculos.

“Os principais direitos estão previstos na Lei Berenice Piana e no Estatuto da Pessoa com Deficiência, garantindo acesso à saúde, à educação inclusiva e à assistência social”, explica. No entanto, ela destaca que, na prática, há falhas recorrentes. “O que vemos são terapias sendo negadas, falta de atendimento no SUS e escolas sem estrutura adequada.”

Quando se trata dos cuidadores, a situação é ainda mais delicada. “Existe alguma previsão de suporte, mas de forma limitada e indireta”, afirma. Entre os poucos direitos, está a possibilidade de redução de jornada para servidores públicos, mas não há uma política ampla voltada especificamente para quem cuida.

Para a advogada, é possível, sim, falar em negligência. “Os autistas têm seus direitos negligenciados o tempo inteiro, e isso resvala nos cuidadores. O Estado precisa dar suporte para quem dedica a vida ao cuidado”, defende. Ela ressalta que a falta de políticas específicas pode violar princípios constitucionais,

como a dignidade da pessoa humana.

Outro ponto crítico é a ausência de suporte financeiro direto. “O benefício existente é destinado à pessoa com deficiência, não ao cuidador”, explica. Isso significa que muitas famílias precisam reorganizar completamente sua estrutura econômica para dar conta das demandas.

O impacto emocional também é reconhecido apenas parcialmente. “O Judiciário, em alguns casos, reconhece o ônus psicológico, mas ainda não há uma política sólida nesse sentido”, afirma.

## Conscientização

Diante desse cenário, especialistas apontam caminhos possíveis. Entre as propostas estão a criação de um benefício específico para cuidadores, ampliação da proteção trabalhista e implementação de uma rede pública de apoio com atendimento psicológico e centros de acolhimento temporário.

Para Maria Célia, no entanto, a mudança começa pela conscientização. “Só com conhecimento e abertura para compreender o tema é possível melhorar”, diz. Ela também reforça a importância de políticas públicas mais eficazes. “É preciso um olhar atento para garantir o desenvolvimento em todas as fases da vida.”

Na avaliação de Paulo Henrique Roberto, psicanalista e professor do curso de psicologia do Centro Universitário Uniceplac, a sobrecarga vivida por cuidadores, especialmente pelas mães, é profunda e multifacetada. “As cuidadoras acabam vivenciando uma sobrecarga com impacto em aspectos emocionais, físicos e sociais. Na clínica, muitas dessas mães apresentam estresse crônico marcado pelo contexto de imprevisibilidade do comportamento dessas crianças e pelas demandas constantes”, explica.

Segundo ele, esse cenário contribui para o isolamento social, já que a rotina intensa dificulta a manutenção de vínculos com amigos e familiares, além de gerar uma exaustão contínua. “É comum ouvir relatos de preocupação excessiva e ansiedade, sobretudo em relação ao futuro da criança, o que dinamiza sentimentos de culpa e autocrítica”, completa.

O especialista também chama atenção para a falta de suporte estrutural às famílias, que amplia ainda mais esse desgaste. “Outra questão importante, muitas vezes negligenciada, é a ausência ou a precariedade de políticas públicas”, afirma.

Ele destaca que toda a família acaba se mobilizando para dar conta de uma rotina exaustiva de atendimentos, com consultas frequentes a médicos, psicólogos e fonoaudiólogos. “Isso gera, em princípio, uma sobrecarga financeira, mas ela se intensifica quando há recursos limitados e suporte inadequado, produzindo sentimentos de injustiça, desesperança e desgaste”, analisa. Para ele, a falta de assistência adequada não apenas dificulta o cuidado, como também aprofunda o sofrimento emocional dessas famílias.

Divulgação/Manu Amorim



O CCBB Brasília recebe, hoje, às 16h, o musical *Uma Sinfonia Diferente*, do Instituto Autismos, que reúne 200 músicos autistas em quatro apresentações. Com participação especial de Hélio Ziskind, o espetáculo se destaca por valorizar a individualidade dos participantes, fugindo de formatos rígidos e apostando na música como ferramenta de desenvolvimento. Além da apresentação, o público pode participar de uma oficina de batoque corporal, realizada às 14h30 e aberta para crianças de todas as idades.