

JUNHO DE 2026



**PROMOTORAS DOS DIREITOS DAS
FAMÍLIAS ATÍPICAS (PDAs)**
RELATÓRIO PRELIMINAR
GRUPOS FOCAIS INICIAIS

SABRINA LEAL
IN LOCO PESQUISAS
www.inlocopesquisas.com.br



SUMÁRIO

1. APRESENTAÇÃO	2
2. METODOLOGIA	3
3. PERFIL DOS GRUPOS	5
4. RELATOS DAS VIVÊNCIAS.....	6
5. DIREITOS DOS PCDs E DAS FAMÍLIAS	7
6. PRINCIPAIS ACHADOS SOBRE O BALCÃO	8
7. PRINCIPAIS ACHADOS SOBRE A FORMAÇÃO DAS PDAs.....	9
8. ENCAMINHAMENTOS E PRÓXIMOS PASSOS.....	10



BALCAO DE DIREITOS DAS FAMILIAS ATÍPICAS DO RS

RELATÓRIO PRELIMINAR: PESQUISA QUALITATIVA PDAs

GRUPOS FOCAIS: ETAPA INICIAL

1. APRESENTAÇÃO

Este documento apresenta os resultados preliminares da Etapa Inicial da pesquisa qualitativa, contratada pelo projeto Balcão de Direitos das Famílias Atípicas de 2026, com as Promotoras dos Direitos das Famílias Atípicas (PDAs).

O projeto é executado pela Associação Mães e Pais pela Democracia, entidade criada em 2019 com histórico de atuação na garantia dos direitos humanos e dos direitos das Pessoas com Deficiência (PCDs), com foco na inclusão escolar e em conformidade com a Lei Brasileira de Inclusão. Após um projeto-piloto bem-sucedido em 2024, a iniciativa atual visa expandir o atendimento para 11 cidades-polo do Rio Grande do Sul, estruturando-se através de grupos de apoio, mutirões, atendimentos individuais e formação cidadã.

Os objetivos da pesquisa qualitativa como um todo consistem em avaliar o processo formativo das Promotoras dos Direitos das Famílias Atípicas (PDAs), mensurando o impacto dos conteúdos em seus cotidianos familiares e públicos, bem como coletar sugestões de aprimoramento contínuo para as próximas edições.

Especificamente, a Etapa Inicial (realizada online nos dias 11 e 12 de maio de 2026) teve como objetivo mapear as trajetórias prévias destas mães, suas dores, a busca pregressa por direitos e as impressões inaugurais sobre o Balcão e a formação.

O presente relatório está estruturado em 6 capítulos. No Capítulo 1, aqui denominado “Perfil dos grupos”, descreve a caracterização demográfica e social das participantes. O Capítulo 2 traz a visão geral das trajetórias maternas até o contato com o projeto e recebe o título de “Relatos das Vivências”: O Capítulo 3, “Direitos dos PCDs e das Famílias”, traz o panorama do acesso e das violações de direitos vivenciados pelas PDAs em ocasiões anteriores ao projeto Balcão de Direitos das Famílias Atípicas de 2026. O Capítulo 4 traz uma síntese dos “Principais Achados sobre o Balcão”, percorrendo sobre as percepções e impactos da chegada das participantes ao projeto. O Capítulo 5 aponta os principais achados relativos à avaliação do processo formativo e sugestões de melhorias. Por fim, o Capítulo 6 apresenta os encaminhamentos realizados ao término das sessões.



2. METODOLOGIA

A pesquisa realizada se insere na metodologia qualitativa, cuja natureza reside na maximização das diferenças e semelhanças entre os sujeitos que compõem a população-alvo, permitindo a investigação da diversidade e da complexidade das narrativas, aprofundando a compreensão dos fenômenos sociais a partir da ótica e dos significados atribuídos pelos próprios sujeitos, contando com a escuta ativa e integral como pilar fundamental para assegurar a profundidade e a fidedignidade dos dados.

Essa abordagem exige do pesquisador uma imersão empática que transcende a audição convencional, abrangendo tanto a análise de expressões verbais e não verbais quanto a investigação de aspectos ontológicos enraizados na trajetória dos participantes, os quais estruturam seus valores, escolhas, comportamentos e atitudes.

A técnica de coleta de dados qualitativos de Grupo Focal consiste na investigação a partir da interação de um grupo de pessoas com interesses e/ou características homogêneas. A escolha é metodologicamente justificada por sua capacidade única de acessar a dimensão social da construção dos valores e dos saberes que permeiam as atitudes e comportamentos das participantes da forma como ele ocorre, ou seja, através da discussão entre os atores envolvidos. Desta forma, permite a validação das percepções das PDAs e a confrontação com eventuais vieses.

A amostragem é do tipo amostragem por conveniência”, na qual os participantes são escolhidos por proximidade e acessibilidade imediata. A escolha se justifica no perfil e no estilo de vida das PDAs, que são sistematicamente ajustados de forma que os cuidados com os filhos – neste caso, principalmente os filhos neurodivergentes – seja a prioridade absoluta da agenda. Desta forma, a adesão ocorreu sem constrangimentos ou prejuízos ao cotidiano das PDAs.

Igualmente, o convite à participação foi realizado através dos grupos de WhatsApp do Projeto nos quais as PDAs estão inseridas, possibilitando a livre adesão das participantes.

Por fim, o formato online se mostrou o mais adequado para possibilitar a participação das discussões de forma que as rotinas de cuidados com os filhos neurodivergentes das PDAs não fosse prejudicada. As datas e horários da realização



dos grupos focais online também foram ajustadas de acordo com as possibilidades das participantes da pesquisa.



3. PERFIL DOS GRUPOS

Os grupos focais reuniram predominantemente mães atípicas, embora avós também façam parte da composição dos grupos. Todas as participantes denotam ser muito atuantes no campo das deficiências, especialmente no que tange às neurodivergências e doenças mentais.

Identificou-se uma multiplicidade de configurações familiares, marcadas por forte incidência de sobrecarga materna. Há expressiva presença de mães solo, mulheres divorciadas ou mães que, mesmo casadas, assumem integralmente e de forma solitária a rotina de cuidados, terapias e a busca por direitos.

Em relação aos ofícios laborais, os grupos refletem a heterogeneidade observada em profissionais do gênero feminino que assumem duplas ou triplas jornadas de trabalho não remunerado. Ao serem designadas como “cuidadoras naturais” de filhos neurodivergentes, o trabalho laboral é automaticamente atingido e ajustado por conta da priorização de cuidados que as neurodivergências exigem. Assistentes sociais, técnicas de enfermagem, fisioterapeutas, fotógrafas, cabeleireiras, pedagogas, estudantes e autônomas, dentre outras, apresentam jornadas flexíveis para dar conta das múltiplas tarefas que assumem. Destaca-se que muitas destas mulheres renunciaram às suas trajetórias profissionais formais para se dedicarem exclusivamente ao cuidado dos filhos.

As famílias convivem com diferentes neurodivergências, com destaque para altas incidências de quadros de Transtorno do Espectro Autista (TEA), Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade (TDAH), deficiência intelectual, epilepsia, bipolaridade, Síndrome de Tourette, neurofibromatose e altas habilidades. É relevante pontuar que diversas participantes descobriram suas próprias neurodivergências (como autismo, neurofibromatose e dislexia) na fase adulta, a partir da investigação diagnóstica de seus filhos.

Ambos os grupos compartilham a exaustão decorrente da sobrecarga de cuidados e as barreiras sistemáticas de acesso à saúde.



4. RELATOS DAS VIVÊNCIAS

As trajetórias das mães atípicas, até o momento em que tomam conhecimento do Projeto Balcão de Direitos das Famílias Atípicas, são sistematicamente atravessadas por descrença institucional e familiar, gerando adoecimento emocional por suas duras e solitárias vivências.

A maioria das mães percebeu os primeiros sinais de desenvolvimento atípico precocemente, mas enfrentou forte resistência e descrédito por parte de pediatras, escolas e familiares. Relataram exaustivamente terem ouvido frases como "está procurando pelo em ovo", que a criança era "mal-educada", "sem limites" ou que os comportamentos eram apenas "coisa da pandemia".

A descridibilização gerou um padrão de culpabilização materna, levando as mães a um estado de alerta constante, isolamento, choro e adoecimento emocional. Antes dos laudos, algumas chegaram a tentar corrigir o comportamento dos filhos de forma punitiva, interpretando as crises como desobediência.

A descoberta do diagnóstico coincidiu, em diversos relatos, com o afastamento afetivo ou abandono financeiro por parte dos parceiros. Foram narrados casos extremos de relacionamentos abusivos, ausência total de pensão alimentícia e pais que consideravam o acesso a benefícios sociais (como o BPC) uma forma de "invalidar" o filho.

O luto e o choque iniciais foram gradativamente transformados em enfrentamento. O diagnóstico trouxe a validação necessária para que essas mães passassem do sofrimento passivo para a militância ativa e a busca obstinada por informações.



5. DIREITOS DOS PCDs E DAS FAMÍLIAS

Antes da inserção no Projeto Balcão de Direitos das Famílias Atípicas de 2026, a busca por direitos era descrita como um processo fragmentado, moroso e dependente de redes informais de apoio.

As mães buscavam, prioritariamente, o Benefício de Prestação Continuada (BPC/LOAS), carteiras de identificação, credenciais de estacionamento especial, materiais escolares adaptados, redução de coparticipação em planos de saúde e acesso a terapias multidisciplinares (neurologia, fonoaudiologia, psicologia e terapia ocupacional).

O acesso ao BPC/LOAS figurou como o maior gargalo, com sucessivas negativas do INSS justificadas por critérios de renda familiar, falta de laudos conclusivos ou alegações de que a condição não seria de longo prazo. No Sistema Único de Saúde (SUS), as filas de espera intermináveis e a baixa resolutividade das clínicas cadastradas forçaram as famílias a comprometerem drasticamente suas rendas, realizando "bicos" e rifas para pagar consultas particulares.

Diante das constantes negativas da rede pública e privada, algumas mães viram-se obrigadas a recorrer frequentemente à Defensoria Pública e à judicialização para garantir direitos básicos, como monitores escolares e acesso a serviços de saúde.



6. PRINCIPAIS ACHADOS SOBRE O BALCÃO

O contato com o Balcão representou um marco divisório na trajetória dessas famílias, alterando a dinâmica de isolamento para uma atuação coletiva.

O acesso ao projeto deu-se, em sua maioria, através de indicações de outras mães, diretoras de escolas, redes sociais e convites de lideranças comunitárias. Inicialmente percebido por algumas como "apenas mais uma palestra", o projeto rapidamente se revelou como um espaço seguro, de acolhimento e orientação permeados por uma escuta ativa qualificada.

As participantes descreveram o Balcão como um local de extremo acolhimento, pertencimento e validação, onde puderam desabafar sem receio de julgamentos éticos ou morais. Sentiram-se menos sozinhas e relataram que o projeto as ajudou a "destravar" da paralisia causada pelo sofrimento.

A partir do contato com o Balcão, as mães relataram ter conquistado um posicionamento mais assertivo e fundamentado nas reuniões escolares. Houve relatos de melhorias concretas na inclusão escolar e na produção de atividades de reforço para os filhos, a partir da apropriação de conhecimentos oferecidos pelo projeto.

As PDAs avaliam que o Balcão transcende a função de um mero canal de informação; ele é percebido como uma poderosa ferramenta de transformação social, empoderamento comunitário e fortalecimento político das mães atípicas.



7. PRINCIPAIS ACHADOS SOBRE A FORMAÇÃO DAS PDAs

O título de "PDA" conferiu legitimidade e segurança institucional às mães. Com a chancela do projeto, passaram a ser ouvidas com seriedade por escolas e instituições, superando estigmas e assumindo um posicionamento mais firme na reivindicação de direitos.

A formação estruturou e validou os conhecimentos empíricos que as participantes já aplicavam solitariamente. O suporte técnico da equipe multidisciplinar retirou o peso do isolamento, gerando confiança para que elas orientem e cadastrem novas famílias com propriedade.

A capacitação tem funcionado como um profundo espaço de cura e empoderamento comunitário. O forte sentimento de pertencimento e o apoio mútuo na rede de PDAs romperam o isolamento, especialmente nos encontros com espaço aberto para troca e diálogo.

Com esse embasamento, as PDAs demonstram alto engajamento. Planejam, de forma proativa e autônoma, ampliar as rodas de conversa e atuações em escolas, igrejas e unidades de saúde, citando expansões práticas já em andamento para cidades como Bagé, Triunfo e Caxias do Sul.

Como pontos de melhorias, sugerem a ampliação das quantidades dos materiais informativos impressos e itens de identificação visual (crachás, camisetas/coletes e banners para as rodas de conversa). No caso das PDAs do interior, há um forte desejo de adaptação dos materiais de apoio para a realidade local de cada polo (especialmente por conta dos contatos da rede de apoio de cada município específico).

Algumas PDAs – especialmente do interior e com forte atuação no território – expressam a necessidade de material didático com conteúdo de fluxo emergencial de acolhimento para situações de crise extrema (como ideação suicida), idealmente com um profissional de psicologia de plantão, evitando o acionamento genérico do SAMU.



8. ENCAMINHAMENTOS E PRÓXIMOS PASSOS

Ao final das rodadas de grupos focais, foram estabelecidos os seguintes encaminhamentos táticos e estratégicos:

- Falas e percepções coletadas para a elaboração deste relatório de pesquisa, garantindo o anonimato, imediatamente direcionadas à Coordenação do Projeto, com o intuito de subsidiar a equipe multidisciplinar do Balcão na avaliação e, quando possível, aplicação de melhorias desejadas.
- Ficou acordada a necessidade de estudar a viabilidade de adaptação dos materiais gráficos por cidade e a criação de um suporte mais ágil em saúde mental para casos de crise.
- Em contrapartida, as participantes se dispuseram a contribuir na elaboração dos materiais específicos para seus municípios, pois compreendem a complexidade e as limitações do Projeto perante a insuficiência e/ ou ausência de políticas públicas e projetos que deem conta das adversidades enfrentadas pelas populações atendidas (deficientes, neurodivergentes e atípicas) e suas famílias.