Transtorno do Espectro Autista: vivências, práticas e conhecimento científico / ISBN: 978-65-284-0639-5
Camila Mugnai Vieira *et al*. (org.) / Editora De Castro, 2026 / DOI: 10.46383/isbn.978-65-284-0639-5CAP8

Capítulo 8

Maternidade atípica, cuidado e *cannabis* medicinal no autismo: dos saberes cotidianos à ação política

Nayara de Fátima Mazini Ferrari
Valéria Araújo Nunes da Silva
Clarissa Maria Marques Ogeda

Introdução

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) é uma condição do neurodesenvolvimento caracterizada por déficits persistentes na comunicação e na interação social, associados a padrões restritos e repetitivos de comportamento, interesses ou atividades (American Psychiatric Association, 2022).

Trata-se de um quadro amplamente heterogêneo, tanto na etiologia quanto na apresentação clínica, o que impede tratá-lo como uma categoria unitária e reforça a necessidade de abordagens diagnósticas e terapêuticas individualizadas. Essa heterogeneidade clínica frequentemente se associa a comorbidades, tais como epilepsia, distúrbios do sono e ansiedade, que ampliam a demanda por suporte contínuo e multiprofissional ao longo da vida (Mottron; Bzdok, 2020).

Quando há necessidade de cuidados contínuos, os percursos terapêuticos passam a estruturar o cotidiano de toda a família. Embora o cuidado seja uma atribuição familiar, sua execução diária recai de forma desproporcional sobre as mulheres, que acumulam sobreposição de papéis assistenciais, burocráticos, afetivos e políticos, refletindo os diversos processos de vulnerações, a insuficiência das redes públicas e um modelo social que transfere a responsabilidade pelo cuidar às famílias e, essencialmente, às mães.

Diante de respostas terapêuticas parciais, dificuldades no acesso e fragmentação da assistência, as famílias percorrem itinerários complexos entre serviços públicos, privados e redes associativas de trocas de saberes.

Como citar: FERRARI, N. de F. M.; SILVA, V. A. N. da; OGEDA, C. M. M. Maternidade atípica, cuidado e *cannabis* medicinal no autismo: dos saberes cotidianos à ação política. *In*: VIEIRA, C. M.; GATTO, P. A. S.; DAVID, G. P.; SOUZA, Y. M. V. de (org.). **Transtorno do Espectro Autista**: vivências, práticas e conhecimento científico. São Carlos: De Castro, 2026. p. 127-142 / Licença: Creative Commons Atribuição 4.0 Internacional (CC BY 4.0).

É nessa trajetória que o uso medicinal da *Cannabis* surge como uma possibilidade terapêutica, ainda que transite como objeto de profundas tensões nos debates dos campos científico, sanitário e moral, enquanto no campo social do cuidado são muitos os relatos positivos de mães e familiares, a partir das próprias experiências empíricas e observacionais.

Diante desse cenário de contradições, o presente capítulo orienta-se centralmente pela seguinte questão: de que modo as experiências de mães atípicas, no uso medicinal da *Cannabis* no cuidado dos filhos com TEA, tensionam as práticas terapêuticas, a produção do conhecimento e as políticas de acesso à saúde? A partir desta indagação, o objetivo consiste em analisar, sob a perspectiva da reflexão crítica e interdisciplinar, como essas mulheres participam ativamente da construção de saberes, das rotinas assistenciais e das mobilizações sociais no campo da saúde.

Este capítulo caracteriza-se como um ensaio teórico fundamentado em revisão narrativa da literatura científica e análise documental de fontes públicas, articulando evidências sobre canabinoides no TEA e as vivências das mães, tratadas estritamente como narrativas situadas, sem qualquer propósito de atestar eficácia clínica.

Sustenta-se a tese de que a práxis do cuidado materno, longe de pretender substituir a investigação científica ou a conduta médica profissional, constitui um conhecimento de alta relevância social e epistêmica, capaz de evidenciar necessidades negligenciadas, tensionar os limites da racionalidade médica hegemônica e formular perguntas clínicas pertinentes, contribuindo para reconfigurar as dinâmicas de acesso e cidadania.

Maternidade atípica e produção cotidiana do cuidado

> *Algumas mulheres planejam ser mãe, outras não. A maternidade pode acontecer na adolescência, na fase adulta, de forma tardia, por diversas formas de gestar ou pela adoção afetiva. Mas o fato é que ninguém deseja, planeja ou mesmo é preparado para receber um filho com deficiência.*
>
> Nayara Mazini, autora do capítulo.

A expressão maternidade atípica ganhou crescente visibilidade ao nomear vivências de mulheres cujas trajetórias são atravessadas pelo acompanhamento de filhos com transtornos do neurodesenvolvimento, deficiências, doenças raras e outras condições crônicas de saúde.

Longe de delimitar um universo homogêneo ou uma vivência uniforme de sentimentos e práticas, o termo opera como dispositivo de identidade coletiva, um campo dinâmico de pertencimento, ressignificação de pa-

péis, resistência e resiliência frente aos inúmeros desafios (Moreira, 2022), e traz em seu escopo as singularidades de modos de vida que se reorganizam integralmente frente às exigências do cuidado familiar, às estruturas, decisões, violências e omissões do Estado.

Essa caminhada inicia-se de forma silenciosa e solitária. São muitas lutas e lutos que acontecem ao longo do caminho, desde a percepção e investigação de sinais, o impacto do recebimento do diagnóstico e de prognósticos prováveis, até o confronto direto com as necessidades intensivas de suporte no desenvolvimento do filho. Diante disso, a mulher vivencia uma profunda metamorfose de sua existência.

Essa transformação identitária repercute na reorganização da gestão do tempo, no impacto direto sobre os laços conjugais, na dinâmica familiar e nas redes de sociabilidade, muitas vezes reduzidas ao universo das consultas e intervenções terapêuticas (Walkowiak; Domaradzki, 2025).

"*Eu vou ser bem realista com você, não tem ninguém. Eu ouvi do próprio pai dele: 'eu queria um filho perfeito, você não deu, então tchau*'" (Fornazier; Jurdi, 2022, p. 25274).

Longe de qualquer visão romantizada sobre as renúncias maternas ou a moralidade subentendida como uma suposta vocação instintiva para o "sacrifício", a análise sobre essa jornada exige sustentar a tensão entre a dimensão do afeto e a realidade da exaustão física, psíquica, emocional e social. Essa sobrecarga contínua reflete profundas assimetrias de gênero e marcadores socioeconômicos que determinam o acesso ao suporte necessário, convertendo a responsabilidade de cuidar numa experiência diária de isolamento, desgaste e vulnerabilização.

No contexto do autismo, das doenças raras e de outras condições atípicas de desenvolvimento, o cuidar desdobra-se em afazeres cotidianos que extrapolam o suporte biológico imediato ou as tarefas rotineiras de higiene e alimentação. As mães têm suas vidas atravessadas por um estado de alerta permanente e ininterrupto, decorrente da demanda constante de interpretação sensível de sinais não verbalizados, da antecipação contínua de momentos de desregulação, do mapeamento atento de gatilhos ambientais e do monitoramento minucioso de oscilações clínicas e comportamentais.

As mulheres exercem, ainda, um exaustivo manejo administrativo, logístico e financeiro para conciliar a própria existência com as crescentes demandas do filho, assumindo a gestão rigorosa de horários terapêuticos, organização de laudos e exames, controle de medicações, acompanhamento de respostas clínicas e a busca por insumos e tecnologias assistivas voltadas ao desenvolvimento da autonomia, à melhora da qualidade de vida e à conquista da dignidade.

Esse cotidiano exige articulação e negociação reiteradas com redes públicas e privadas de saúde e educação, bem como a criação de estratégias comunitárias para a obtenção de recursos financeiros essenciais, tais como rifas, bazares solidários, venda de produtos artesanais, ajuda de familiares e redes de apoio mútuo, além da busca interminável por profissionais que estejam dispostos a escutar, acolher e investigar as especificidades do quadro de seus filhos.

Nos termos formulados por Merhy (2002) e Tronto (1993), essa atuação fundamenta-se na produção relacional do cuidado e em uma ética do cuidado compreendida como uma prática social contínua, que requer atenção às necessidades, responsabilidade, competência e capacidade de resposta no enfrentamento diário das vulnerabilidades e vulnerações. Trata-se de uma práxis que combina dimensões materiais, afetivas, intelectuais e burocráticas, na qual o cuidar não se reduz a um vínculo afetivo privado ou à aplicação fria de tecnologias duras, mas constitui um trabalho vivo em ato, altamente especializado, extenuante e indispensável para a sustentação da vida.

> "*Mãe atípica é como um GPS, vive recalculando a rota*." (Nayara Mazini, autora do capítulo).

O papel das mães atípicas desdobra-se como uma infraestrutura humana que absorve a crise estrutural do cuidado diante do colapso da capacidade de suporte da sociedade, da insuficiência de políticas públicas e da postura estatal de austeridade, assumindo funções de natureza e competência pública, diante da ausência e da omissão do Estado, para garantir que seus filhos continuem vivos e integrados na sociedade, movimento este que transfere toda a complexidade da responsabilidade assistencial para o núcleo familiar, sobretudo para as mulheres (Frogner; Hanisch, 2025; Fraser; Bua; Vlahos, 2024; Tronto, 1993).

As mães assumem compulsoriamente o impacto econômico desse abandono, como empobrecimento de gênero, interrupção ou redirecionamento das trajetórias profissionais, rearranjo drástico das finanças e esgotamento de uma rotina precarizada (Wondemu *et al.*, 2022), o que escancara a contradição civilizatória da racionalidade econômica neoliberal, que exige dedicação total à produtividade e à geração de lucro em detrimento do trabalho reprodutivo voltado à geração da vida (Fraser; Bua; Vlahos, 2024).

Para compreender a densidade dessa vivência, as reflexões de Kleinman (1988) sobre a distinção entre a patologia registrada pelo saber biomédico e a experiência vivida da enfermidade mostram-se essenciais. Enquanto os manuais clínicos concentram-se na classificação dos déficits comportamentais e cognitivos, as mães atípicas habitam o universo das

repercussões sociais, subjetivas e familiares da condição do filho. A dor, a busca por aceitação, o enfrentamento do estigma e as pequenas vitórias do desenvolvimento compõem a substância dessa experiência vívida, na qual a promoção do bem-estar ultrapassa os limites do tratamento sintomático.

Esse cenário evidencia profundas disparidades de acesso, condicionadas pela classe social, pelo marcador de raça, pelas barreiras atitudinais e pela capacidade econômica de que a família dispõe, distantes do que sugerem os fluxogramas oficiais dos sistemas de saúde (Ghannam; Angelé-Halgand; Kosremelli-Asmar, 2025; Constante; Bastos, 2021).

> "*Pra gente, existir é um ato de resistência!*" (Nayara Mazini, autora do capítulo).

O enfrentamento diário das barreiras institucionais e o desgaste persistente acumulado convertem o sofrimento individual em consciência crítica e expertise epistêmica: as mulheres desenvolvem respostas singulares para situações imprevisíveis, acumulando um valioso saber prático sobre os trâmites institucionais, a eficácia das intervenções e o funcionamento dos serviços, e deixam de ser meras receptoras passivas de prescrições para assumir a função de mediadoras ativas que articulam conhecimentos dispersos, avaliam condutas profissionais e reconfiguram as formas de acolhimento, reivindicando a centralidade do cuidado na sustentação da vida.

Para além do âmbito individual, elas se projetam para a dimensão da ação coletiva ao navegar por labirintos institucionais e travar batalhas judiciais para garantir direitos essenciais. Buscam amparo em associações de pais, nas redes digitais de trocas comunitárias e, a partir do encontro com outras mães, consolidam progressivamente uma identidade coletiva e um espaço de acolhimento mútuo contra o isolamento social, o que fortalece o associativismo materno, tensiona as políticas de saúde e assistência social e desenvolve habilidades para uma postura combativa voltada à intervenção social.

É nesse contexto de rede interativa, no enfrentamento das inúmeras dificuldades cotidianas, na busca incessante por respostas que amenizem o sofrimento e promovam a qualidade de vida, que o uso medicinal da *Cannabis* passa a integrar o itinerário do cuidado dessas famílias. Contudo, a decisão por sua incorporação não ocorre em um vazio social, mas em um campo atravessado por disputas científicas, regulatórias e institucionais.

O uso medicinal da *Cannabis* emergiu como via alternativa em determinados itinerários terapêuticos, especialmente frente à refratariedade dos tratamentos convencionais e ao desamparo assistencial.

O caso de Cristiane Palácios, mãe de Valentina, criança com síndrome de Down e autismo, ilustra essa situação, descrevendo o esgotamento do quadro da filha, que havia deixado de "comer, dormir e interagir". Ao relembrar esse período, reconheceu: "*Eu tinha muito preconceito nessa época*", referindo-se ao fato de o canabidiol (CBD) ser derivado da *Cannabis*. Sobre sua experiência com o tratamento, contudo, declarou: "*A maconha salvou a minha família*" (Lima, 2023).

No TEA, a literatura aponta desequilíbrio entre os neurotransmissores GABA e glutamato, com repercussões sobre a migração e a diferenciação neuronal, além da desregulação do sistema imunológico, sendo que os receptores CB2, presentes em células imunológicas, têm papel sugerido na neuroinflamação associada ao transtorno (Amin; Guimarães; Aguiar, 2025).

No âmbito da ciência baseada em evidências, o uso de canabinoides tem demonstrado resultados promissores em desfechos como comportamentos disruptivos, ansiedade e aspectos da interação e responsividade social, segundo revisões e metanálises recentes (Branco *et al.*, 2025; Jawed *et al.*, 2024; Pereira *et al.*, 2025; Silva Junior *et al.*, 2022).

O relato de caso publicado por Nunes *et al.* (2024) ilustra a jornada de uma criança de 12 anos com TEA nível 3 de suporte, tratada com óleo de *Cannabis* produzido de forma artesanal pela própria mãe, destacando que, após a introdução do extrato, houve diminuição dos episódios de agitação psicomotora, gritos, choros e comportamentos de auto e heteroagressão, além de uma evidente melhora na convivência e na interação com os familiares.

Outra experiência, descrita por Crobelatti (2026), retrata os desafios de Rayane, mãe solo de uma criança com TEA nível 2 de suporte e TDAH. O texto destaca a sobrecarga materna gerada pelas crises de agitação e agressividade do filho e pela responsabilidade exclusiva pelo cuidado, sintetizada na fala da própria mãe: "*Eu sou a única que cuida dele. A rotina pesada de mãe atípica me levou a um quadro de ansiedade generalizada e problemas com sono*". A reportagem registra que, após o início do tratamento com canabidiol (CBD), houve uma perceptível redução nos episódios críticos da criança.

Contudo, a literatura científica aponta que o impacto em domínios como comunicação, qualidade do sono, hiperatividade e cognição ainda apresenta certa heterogeneidade. Enquanto Pereira *et al.* (2025) identificaram benefícios modestos na sociabilidade e no sono, Jawed *et al.* (2024) constataram ganhos na comunicação social, registrando, contudo, variações entre as medidas avaliadas.

Evidências recentes indicam melhorias em comportamentos disruptivos, comunicação social, irritabilidade, hiperatividade, distúrbios do sono e comportamentos repetitivos, tanto com extrato de *Cannabis* de planta inteira (proporção 20:1 de CBD:THC) quanto com CBD purificado, inclusive em crianças com sintomas resistentes às abordagens convencionais (Aran *et al.*, 2021; Fletcher *et al.*, 2021; Fleury-Teixeira *et al.*, 2019; Schleider *et al.*, 2019).

No cenário brasileiro, resultados favoráveis foram observados em um ensaio clínico experimental, duplo-cego e controlado por placebo, envolvendo 60 crianças com idade entre 5 e 11 anos. Após 12 semanas de intervenção com extrato rico em CBD 0,5% (5 mg/mL) na proporção 9:1 de CBD:THC, constatou-se melhora estatisticamente significativa na interação social ($p = 0,0002$), nos níveis de ansiedade ($p = 0,016$), na agitação psicomotora ($p = 0,003$) e na concentração em quadros leves ($p = 0,01$) (Silva Júnior, 2022).

Pesquisas observacionais identificaram avanços no manejo da hiperatividade e dos sintomas associados ao TDAH em 68% e 71% dos participantes, respectivamente (Bilge; Ekici, 2021; Dana *et al.*, 2026). Somada à melhora comportamental, a evolução nas habilidades comunicativas e na interação social, marcada pelo ganho no contato visual, também figura como um dos benefícios mais consistentes identificados na literatura (Mazza *et al.*, 2024; Silva Junior *et al.*, 2022).

Múltiplos estudos reportam que entre 20% e 80% dos pacientes conseguem reduzir ou descontinuar o uso de psicotrópicos concomitantes após a introdução da terapêutica canábica (Fletcher *et al.*, 2021; Fleury-Teixeira *et al.*, 2019).

Apesar desses desfechos promissores, o corpo de evidências disponível ainda apresenta limitações metodológicas importantes: a ausência de grupos-controle na maioria dos trabalhos, a ampla variação nas formulações, doses, proporções entre CBD e THC, perfis de participantes e instrumentos de avaliação, aliadas a amostras pequenas, heterogêneas e com acompanhamento restrito ao curto prazo, impõem cautela na generalização dos achados e reforçam a necessidade de investigações prospectivas de longo prazo (Riera *et al.*, 2025; Fletcher *et al.*, 2021; Fleury-Teixeira *et al.*, 2019; Aran *et al.*, 2021; Bilbao; Spanagel, 2022).

De modo geral, os principais efeitos colaterais observados incluem sonolência, alterações no apetite, inquietação, ansiedade, irritabilidade, tonturas e desconfortos gastrointestinais, sendo mais proeminentes, com insônia, irritabilidade acentuada e taquicardia, em pacientes em uso concomitante de antipsicóticos (Jawed *et al.*, 2024; Silva Junior *et al.*, 2022).

No perfil comparativo de segurança, os efeitos adversos da *Cannabis* mostram-se mais leves do que os associados a fármacos convencionais como os antipsicóticos, que carregam riscos de nefropatia, hepatopatia e

síndrome metabólica (Silva Junior *et al.*, 2022); nenhum evento adverso grave relacionado ao tratamento foi registrado em ensaios com formulações ricas em CBD (Aran *et al.*, 2021; Vasconcelos *et al.*, 2026), embora formulações com maior concentração de THC sejam contraindicadas para indivíduos com predisposição a episódios psicóticos (Agarwal; Burke; Maddux, 2019).

Para mitigar o surgimento dessas reações, a titulação gradual da dose é apontada como a principal estratégia de manejo clínico, dado que a maioria das intercorrências é transitória e se resolve espontaneamente (autolimitada) ou com o devido ajuste da posologia (Jawed *et al.*, 2024).

A análise dessas evidências permite observar que os desfechos examinados no campo científico correspondem aos relatos maternos do cotidiano e, mais do que variáveis clínicas, o sono, a comunicação, o comportamento e a sociabilidade estruturam a dinâmica da rotina, as relações afetivas e as práticas diárias de cuidado na dimensão da vivência familiar, tensionando os parâmetros tradicionais da racionalidade da medicina ocidental.

No âmbito da produção acadêmica contemporânea, constata-se uma relevante lacuna decorrente do distanciamento entre os ensaios biomédicos de eficácia e o conhecimento gerado no contexto familiar pela experiência cotidiana do cuidar. Luz (2011) traz críticas quanto à supremacia da racionalidade médica e da Medicina Baseada em Evidências, observando que essa ciência positivista tende a fragmentar o sujeito em dados estatísticos e patologias quantificáveis, ao mesmo tempo em que marginaliza os saberes empíricos, históricos e sociais.

Esse tensionamento teórico expõe o apagamento da vivência das mães e a relevância de sua práxis na produção de conhecimento quanto ao uso medicinal da *Cannabis*. Ao observar, registrar resultados, interpretar respostas e mobilizar-se na luta pelo acesso e garantia de direitos dos filhos, essas mulheres reconfiguram suas rotinas construindo aprendizados situados que, pela participação e controle social, desafiam a pretensa neutralidade científica.

O debate sobre o uso medicinal da *Cannabis* situa-se, assim, na fronteira entre a evidência clínica, a realidade cotidiana das famílias e a produção de um saber legítimo a partir da experiência direta do cuidado.

Quando o cuidado produz conhecimento: da experiência à ação política

A produção do saber empírico pelas mães atípicas tem sua gênese no próprio âmbito doméstico, na intimidade do lar. Diante da insuficiência e das limitações das terapêuticas convencionais no manejo dos sintomas centrais e de comorbidades do TEA, inclusive em condições complexas como a epilepsia, o espaço do lar transforma-se em um campo de investigação contínua e de experimentação tática situada frente aos desafios

diários: qualquer mudança comportamental, sensorial ou fisiológica da criança passa a ser registrada, e, ao inserir o uso terapêutico da *Cannabis*, as mães monitoram de perto as respostas ao tratamento, identificam possíveis eventos adversos e realizam o refinamento da titulação da dosagem, desenvolvendo estratégias de forma criativa e inventiva.

No cenário brasileiro, ilustrando a transformação desse saber do cuidado em ato, um movimento de articulação das mães emergiu e preencheu uma lacuna histórica na saúde pública.

Embora a ciência já sinalizasse o potencial terapêutico da *Cannabis* na década de 1970, quando os estudos pioneiros de Elisaldo Carlini e Raphael Mechoulam resultaram em ensaios clínicos controlados que atestaram a eficácia do canabidiol para epilepsia, publicados em 1980, tais evidências permaneceram marginalizadas pelo sistema de saúde (Carvalho; Brito; Gandra, 2017).

Movidas pelo desespero diante da gravidade da condição de seus filhos, mães de crianças com patologias neurológicas refratárias romperam com o isolamento em busca de alternativas terapêuticas.

Nesse cenário, um marco decisivo ocorreu em 2013 com a repercussão mundial do caso de Charlotte Figi, uma menina norte-americana com síndrome de Dravet que teve suas convulsões reduzidas drasticamente após o tratamento com extrato rico em CBD, divulgado no documentário *Weed*, da CNN. A descoberta dessa possibilidade impulsionou a conexão entre famílias por meio de plataformas digitais, convergindo numa mobilização coletiva, na luta comum pelo acesso ao tratamento (Maa; Figi, 2014).

Ao tecerem redes articuladas de apoio e trocas de saberes junto a jardineiros cultivadores de *Cannabis*, essas mães transformaram o compartilhamento de vivências cotidianas em uma influente expertise leiga, ponte entre o saber popular e a teoria científica, ainda que à margem da lei, superando o hiato entre a produção acadêmica e a negligência institucional das autoridades sanitárias.

Na dimensão contextual da saúde, essa mediação traduziu-se na jornada de mães precursoras que, ao se depararem com a hesitação e o desconhecimento dos próprios médicos frente ao esgotamento das alternativas farmacológicas, assumiram o protagonismo da busca por ancoragem científica. Como consequência dessa situação, mulheres como Cidinha Carvalho e Katiele Fischer passaram a debruçar-se sobre artigos internacionais e a compilar evidências científicas sobre o uso dos canabinoides (Oliveira, 2017; Ribeiro, 2023).

Ao levarem esse material técnico para os consultórios, essas mães provocaram uma inusitada fratura contra-hegemônica do "poder-saber" do modelo biomédico, desafiando a assimetria histórica da relação entre médico e paciente.

Esse movimento provocou uma renegociação no ato da prescrição e, diante da contundência dos resultados observados, os médicos viram-se provocados a rever posições e a assumir a corresponsabilidade por tratamentos até então marginalizados (Carvalho; Brito; Gandra, 2017).

A validação desse saber atingiu novo patamar com a ocupação de espaços institucionais de debate científico quando, em maio de 2014, o IV Simpósio Internacional de *Cannabis* Medicinal, promovido pela Universidade Federal de São Paulo (Unifesp), incluiu familiares em sua programação oficial (Carvalho; Brito; Gandra, 2017). Ao compartilharem o espaço de fala com pesquisadores, as mães deixaram de ocupar a posição de meras espectadoras e consolidaram-se como interlocutoras relevantes, capazes de formular perguntas e induzir novas pautas para a ciência nacional e para a agenda política.

Contudo, a legitimação acadêmica e essa renegociação nos consultórios esbarravam num óbice legal aparentemente intransponível. À época, por ser a *Cannabis* uma planta proscrita no Brasil, a importação de extratos de CBD enquadrava-se juridicamente como tráfico internacional de drogas (Carvalho; Brito; Gandra, 2017). Diante do risco iminente de criminalização e da urgência em socorrer seus filhos, ao incorporarem o uso medicinal da *Cannabis*, as mães transformaram o ato cotidiano do cuidado em desobediência civil pacífica, enfrentando o aparato estatal em defesa do direito fundamental à saúde e à vida.

Essa tensão com o aparato legal atingiu um ponto de inflexão decisivo quando Katiele Fischer, mãe de Anny (diagnosticada com a síndrome CDKL5, um distúrbio genético raro que causa epilepsia grave de início precoce e atraso severo no desenvolvimento neurológico), após esgotar os tratamentos convencionais e constatar a eficácia do extrato de *Cannabis* importado de forma clandestina, recorreu ao Poder Judiciário em 2014 (Oliveira, 2017). Concedeu-se, assim, a primeira autorização legal para o uso medicinal da *Cannabis* no país.

A partir dessa decisão, quebrou-se o bloqueio institucional, impulsionando as primeiras readequações nas normas regulatórias da Agência Nacional de Vigilância Sanitária (Anvisa). Paralelamente, o documentário *Ilegal: a vida não espera* (2014) ganhou visibilidade nacional, ilustrando o cotidiano de famílias que enfrentavam o desamparo do Estado para garantir o tratamento de seus filhos.

Ao expor a realidade de mães que se arriscavam transportando um medicamento proibido na bagagem, a produção evidenciou as contradições da política de drogas brasileira (Ribeiro, 2023). A narrativa colocou, assim, a dignidade humana no centro do debate social e midiático, evidenciando, para além do risco de criminalização, o alto custo e a burocracia envolvidos na importação.

Para assegurar a continuidade do tratamento dos filhos, as famílias avançaram para o cultivo doméstico e associativo. Um momento marcante ocorreu quando Margarete Brito tornou público o cultivo da planta em sua varanda para o tratamento da filha Sofia (Carvalho; Brito; Gandra, 2017).

A ampla repercussão desse ato culminou na concessão do primeiro salvo-conduto judicial para o cultivo no Brasil. Em decorrência dessa mobilização, sob a liderança de Margarete, foi fundada em 2014 a Associação de Apoio à Pesquisa e Pacientes de Cannabis Medicinal (Apepi). Na mesma vertente de organização coletiva, Cidinha Carvalho conquistou na Justiça, em 2016, o direito de cultivar a planta e fundou a Associação Cultive (Ribeiro, 2023). Essas entidades passaram a desempenhar funções essenciais, oferecendo a pacientes e familiares acolhimento, orientação jurídica, suporte técnico para o cultivo doméstico e a extração artesanal do óleo de *Cannabis*, formação comunitária e a defesa da universalização e da equidade do acesso (Rodrigues; Lopes; Mourão, 2024). O associativismo converteu, assim, a dor privada em uma estrutura sólida de produção social de saúde.

Essa dimensão política do cuidar encontra sustentação teórica na Lógica do Cuidado de Mol (2008), que a concebe como um processo prático, relacional e em permanente construção. Distanciando-se de diretrizes e protocolos inflexíveis, a autora demonstra que o cuidar exige reajustes cotidianos, táticas de adaptação e uma atenção sensível às particularidades de cada sujeito, desdobramentos que, no exercício diário e relacional das mães atípicas, projetaram as demandas do cuidado doméstico para a arena pública, consolidando a prática do cuidado como motor de transformação social.

Nesse sentido, recentemente, um pacote regulatório publicado em fevereiro de 2026 incluiu, entre outras, as seguintes resoluções: a RDC nº 1.012/2026, voltada à concessão de autorização especial para pesquisa científica com a *Cannabis*; a RDC nº 1.014/2026, que institui o *sandbox* regulatório como ambiente experimental para as associações de pacientes sem fins lucrativos, ainda sem autorizar a comercialização; e a RDC nº 1.015/2026, que trata da autorização sanitária para fabricação, importação e comercialização de produtos de *Cannabis*, substituindo a antiga RDC nº 327/2019 (Anvisa, 2026). É justamente a segunda dessas normas que confere, pela primeira vez, alguma atenção estatal explícita ao modelo associativo inaugurado pelas mães há mais de uma década. Sinaliza-se, assim, um momento de transição histórica no qual a desobediência civil praticada no início dos anos 2010 começa a dar os primeiros passos rumo à sua institucionalização como política pública, num cenário ainda em disputa.

Considerações finais

A análise de percursos terapêuticos com o uso medicinal da *Cannabis* no cuidado de pessoas com TEA mostrou que a experiência situada das

mães atípicas é elemento indispensável para a compreensão integral do fenômeno. A observação cotidiana e o registro sistemático de respostas terapêuticas constituem uma prática de cuidado que produz conhecimento, uma episteme que tensiona a racionalidade médica hegemônica e reconfigura as relações entre saber científico, saber leigo e política pública, não devendo ser compreendida apenas como alternativa terapêutica emergente, à margem da ciência oficial.

A revisão da literatura científica indicou resultados promissores, ainda que heterogêneos, quanto ao uso medicinal da *Cannabis* por pessoas com TEA, ao mesmo tempo em que reafirmou os limites metodológicos que ainda impedem a generalização de conclusões definitivas.

Fica como horizonte para investigações futuras o aprofundamento de metodologias que aproximem a pesquisa clínica das narrativas maternas, de modo a subsidiar políticas públicas mais sensíveis às necessidades reais das famílias atípicas.

A maternidade atípica, ao articular afeto, conhecimento técnico e ação política, inaugura uma forma singular de cidadania: aquela exercida a partir do corpo cansado, da rotina reorganizada e da luta cotidiana por direitos. Reconhecer essa práxis como produção genuína de saberes é ampliar o próprio conceito de evidência, incorporando a experiência viva como dimensão constitutiva legítima do cuidado em saúde.

Referências

AGARWAL, R.; BURKE, S.; MADDUX, M. Estado atual das evidências sobre a utilização de *cannabis* para o tratamento de transtornos do espectro autista. **BMC Psychiatry**, v. 19, 2019. Disponível em: https://doi.org/10.1186/s12888-019-2259-4. Acesso em: 17 set. 2026.

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (Anvisa). **Anvisa publica regras para produção de cannabis medicinal**. Brasília, DF: Anvisa, 3 fev. 2026. Disponível em: https://www.gov.br/anvisa/pt-br/assuntos/noticias-anvisa/2026/anvisa-publica-regras-para-producao-de-*cannabis*-medicinal. Acesso em: 17 set. 2026.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Diagnostic and statistical manual of mental disorders**: DSM-5-TR. 5th ed., text rev. Washington, DC: American Psychiatric Association Publishing, 2022.

AMIN, J. R. R.; GUIMARÃES, G. M. M.; AGUIAR, A. M. A. Uso de *cannabis* e canabinoides em crianças e adolescentes com transtorno de espectro autista: uma revisão sistemática. **Residência Pediátrica**, v. 15, n. 2, p. 1-8, 2025.

ARAN, A. *et al.* Tratamento com canabinoides para o autismo: um ensaio randomizado de prova de conceito. **Molecular Autism**, v. 12, 2021. Disponível em: https://doi.org/10.1186/s13229-021-00420-2. Acesso em: 17 set. 2026.

BILBAO, A.; SPANAGEL, R. Medical cannabinoids: a pharmacology-based systematic review and meta-analysis for all relevant medical indications. **BMC Medicine**, v. 20, 2022.

BILGE, S.; EKICI, B. *Cannabis* enriquecida com CBD para transtorno do espectro autista: experiência de um único centro na Turquia e revisão da literatura. **Journal of Cannabis Research**, v. 3, 2021. Disponível em: https://doi.org/10.1186/s42238-021-00108-7. Acesso em: 17 set. 2026.

BRANCO, L. *et al.* Efficacy and safety of cannabidiol *cannabis* extracts for children and adolescents with autism spectrum disorder: a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. **European Psychiatry**, v. 68, supl. 1, 2025.

CARVALHO, V. M.; BRITO, M. S. de; GANDRA, M. Mães pela cannabis medicinal em um Brasil aterrorizado entre luzes e fantasmas. **Fórum Sociológico**, Série II, n. 30, 2017.

CONSTANTE, H. M.; BASTOS, J. L. Mapping the margins in health services research: how does race intersect with gender and socioeconomic status to shape difficulty accessing healthcare among unequal Brazilian states? **International Journal of Health Services**, v. 51, n. 2, p. 155-166, 2021.

CROBELATTI, M. Projeto apoia mães e crianças atípicas tratadas à base de *cannabis*. **Agência Brasil**, Brasília, 21 jun. 2026. Disponível em: https://dol.com.br/noticias/brasil/945205/projeto-apoia-maes-e-criancas-atipicas-tratadas-a-base-de-*cannabis*. Acesso em: 18 set. 2026.

DANA, B. *et al.* A terapia com *cannabis* rica em CBD em crianças com transtorno do espectro autista pode melhorar os sintomas de hiperatividade e déficit de atenção: um estudo aberto. **Current Neuropharmacology**, 2026.

FLEURY-TEIXEIRA, P. *et al.* Efeitos do extrato de *Cannabis* sativa enriquecido com CBD nos sintomas do transtorno do espectro do autismo: um estudo observacional de 18 participantes submetidos ao uso compassivo. **Frontiers in Neurology**, v. 10, 2019.

FLETCHER, S. *et al. Cannabis* medicinal em crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista: uma revisão de escopo. **Child: Care, Health and Development**, 2021.

FORNAZIER, V. de C. P.; JURDI, A. P. S. Itinerários terapêuticos de famílias de crianças com transtorno do espectro autista. **Brazilian Journal of Development**, v. 8, n. 4, p. 25267-25284, 2022.

FRASER, N.; BUA, A.; VLAHOS, N. Democracy, participation, and capitalist crisis: an interview with Nancy Fraser. **Democratic Theory**, v. 11, n. 1, p. 116-128, 2024.

FROGNER, J.; HANISCH, H. M. Parental care as infrastructure for adults with intellectual disabilities in Norway. **Medical Anthropology**, v. 44, n. 4, p. 364-377, 2025.

GHANNAM, D.; ANGELÉ-HALGAND, N.; KOSREMELLI-ASMAR, M. Fragmentation of healthcare systems: challenges through patients' eyes. **International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being**, v. 20, n. 1, art. 2598719, 2025.

ILEGAL: a vida não espera. Direção: Raphael Erichsen; Tarso Araújo. Produção: 3Film; SUPER. Brasil, 2014. 90 min. Disponível em: https://www.youtube.com/watch?v=c-jhJY6Q3ro. Acesso em: 18 set. 2026.

JAWED, B. *et al.* The evolving role of cannabidiol-rich *cannabis* in people with autism spectrum disorder: a systematic review. **International Journal of Molecular Sciences**, v. 25, n. 22, p. 12453, 2024.

KLEINMAN, A. The illness narratives: suffering, healing, and the human condition. **Academic Medicine**, v. 92, n. 10, p. 1406, 1988.

LIMA, J. D. de. "A maconha salvou minha família": mãe luta por acesso à *cannabis* medicinal. **Ecoa/UOL**, São Paulo, 13 fev. 2023. Disponível em: https://www.uol.com.br/ecoa/ultimas-noticias/2023/02/13/a-maconha-salvou-minha-familia-mae-luta-por-acesso-a-*cannabis*-medicinal.htm. Acesso em: 18 set. 2026.

LUZ, M. Especificidade da contribuição dos saberes e práticas das Ciências Sociais e Humanas para a saúde. **Saúde e Sociedade**, v. 20, p. 22-31, 2011.

MAA, E.; FIGI, P. The case for medical marijuana in epilepsy. **Epilepsia**, v. 55, n. 6, p. 783-786, 2014.

MAZZA, J. A. de S. *et al.* Implicações clínicas e familiares do extrato fitocanabinóide de espectro completo com predominância de canabidiol (CBD) em crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista (TEA) não sindrômico moderado a grave: um estudo observacional sobre manejo neurocomportamental. **Pharmaceuticals**, v. 17, 2024.

MERHY, E. E. **Saúde**: a cartografia do trabalho vivo. 3. ed. São Paulo: Hucitec, 2002.

MOL, A. **The logic of care**: health and the problem of patient choice. London; New York: Routledge, 2008.

MOREIRA, M. C. N. Configurations of atypical parenting activism in disability and chronicity. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 27, n. 10, p. 3939-3948, 2022.

MOTTRON, L.; BZDOK, D. Autism spectrum heterogeneity: fact or artifact? **Molecular Psychiatry**, v. 25, n. 12, p. 3178-3185, 2020.

NUNES, E. L. G. *et al.* Avaliação da eficácia clínica do óleo artesanal de *Cannabis* sativa, produzido pelo cultivo doméstico de uma mãe, com apoio do projeto Mães Jardineiras, para o tratamento de seu filho com Transtorno do Espectro Autista grave: relato de caso. **Revista Brasileira de Cannabis**, São Paulo, v. 2, n. 1, p. 36-54, 2024.

OLIVEIRA, M. B. de. A regulamentação do canabidiol no Brasil: como nasce a expertise leiga. **Liinc em Revista**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, 2017.

PEREIRA, D. A. *et al.* Efficacy and safety of cannabinoids for autism spectrum disorder: an updated systematic review. **Cureus**, v. 17, n. 3, 2025.

RIBEIRO, S. **As flores do bem**: a ciência e a história da libertação da maconha. São Paulo: Fósforo, 2023.

RIERA, R. *et al.* Uso terapêutico de derivados da *cannabis* e seus análogos para o transtorno do espectro autista: uma revisão sistemática. **Journal of Clinical Pharmacology**, v. 65, p. 1339-1349, 2025.

RODRIGUES, A. P. L. da S.; LOPES, I. da S.; MOURÃO, V. L. A. Sobre ativismos e conhecimentos: a experiência de associações canábicas no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 29, n. 2, p. e18462022, 2024.

SCHLEIDER, L. B. L.; MECHOULAM, R.; SABAN, N.; MEIRI, G.; NOVACK, V. Experiência na vida real do tratamento com *cannabis* medicinal no autismo: análise de segurança e eficácia. **Scientific Reports**, v. 9, p. 25, 2019.

SILVA JUNIOR, E. *et al. Cannabis* and cannabinoid use in autism spectrum disorder: a systematic review. **Trends in Psychiatry and Psychotherapy**, v. 44, 2022. Disponível em: https://doi.org/10.47626/2237-6089-2020-0149. Acesso em: 20 set. 2026.

TRONTO, J. C. **Moral boundaries**: a political argument for an ethic of care. New York: Routledge, 1993.

VASCONCELOS, Q. *et al.* Intervenções baseadas em canabinoides para resultados comportamentais em crianças e adolescentes com transtorno do espectro do autismo: uma revisão sistemática de segurança e eficácia. **Progress in Neuro-Psychopharmacology and Biological Psychiatry**, v. 146, p. 111697, 2026.

WALKOWIAK, D.; DOMARADZKI, J. Perception of psychosocial burden in mothers of children with rare pediatric neurological diseases. **Scientific Reports**, v. 15, 2025.

WONDEMU, M. *et al.* Impact of child disability on parental employment and labour income: a quasi-experimental study of parents of children with disabilities in Norway. **BMC Public Health**, v. 22, 2022.