

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS**  
**Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas**  
**Programa de Pós-Graduação em Psicologia**

Maria Cristina Silva dos Santos

**“QUEM PARIU MATEUS QUE O BALANCE?”: um estudo sobre as experiências do  
cuidado nasmaternagens de mães negras de crianças com Transtorno do Espectro do  
Autismo**

Belo Horizonte  
2024

Maria Cristina Silva dos Santos

**“QUEM PARIU MATEUS QUE O BALANCE?”: um estudo sobre as experiências do cuidado nas maternagens de mães negras de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-graduação em Psicologia da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia Social.

Orientadora: Profa. Dra. Maria Luísa Magalhães Nogueira.

Linha de Pesquisa: Política, Participação Social e Processos de Identificação.

Belo Horizonte  
2024

150 S237q 2024	<p>Santos, Maria Cristina Silva dos.</p> <p>"Quem pariu Mateus que o balance?" [manuscrito] : um estudo sobre as experiências do cuidado nas maternagens de mães negras de crianças com transtorno do espectro do autismo / Maria Cristina Silva dos Santos. - 2024.</p> <p>80 f.</p> <p>Orientadora: Maria Luísa Magalhães Nogueira.</p> <p>Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas.</p> <p>Inclui bibliografia.</p> <p>1. Psicologia – Teses. 2. Negras - Teses 2. Transtornos do espectro autista – Teses. 3. Cuidados - Teses. 4. Interseccionalidade (Sociologia) - Teses. I. Nogueira, Maria Luísa Magalhães . II. Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. III. Título.</p>
----------------------	---



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

### ATA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MARIA CRISTINA SILVA DOS SANTOS

Realizou-se, no dia 31 de janeiro de 2024, às 09:00 horas, Online, da Universidade Federal de Minas Gerais, a defesa de dissertação, intitulada "*Quem pariu Mateus que o balance?": um estudo sobre as experiências do cuidado nas maternagens de mães negras de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo*", apresentada por MARIA CRISTINA SILVA DOS SANTOS, número de registro 2021700920, graduada no curso de PSICOLOGIA, como requisito parcial para a obtenção do grau de Mestre em PSICOLOGIA, à seguinte Comissão Examinadora: Prof(a). Maria Luisa Magalhaes Nogueira - Orientador (UFMG), Prof(a). Sabrina Deise Finamori (UFMG), Prof(a). Karla Garcia Luiz (UFES).

A Comissão considerou a dissertação:

( x ) Aprovada

( ) Reprovada

Finalizados os trabalhos, a presente ata, lida e aprovada, vai assinada pelos membros da Comissão.



Documento assinado eletronicamente por **Sabrina Deise Finamori, Professora do Magistério Superior**, em 07/02/2024, às 09:01, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Maria Luisa Magalhaes Nogueira, Professora do Magistério Superior**, em 07/02/2024, às 12:58, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



Documento assinado eletronicamente por **Karla Garcia Luiz, Usuário Externo**, em 20/02/2024, às 13:34, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 5º do [Decreto nº 10.543, de 13 de novembro de 2020](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site [https://sei.ufmg.br/sei/controlador\\_externo.php?acao=documento\\_conferir&id\\_orgao\\_acesso\\_externo=0](https://sei.ufmg.br/sei/controlador_externo.php?acao=documento_conferir&id_orgao_acesso_externo=0), informando o código verificador **2946586** e o código CRC **F17C171B**.

Dedico este trabalho a todas as mães do mundo.

Às minhas interlocutoras neste trabalho: Marielle, Conceição, Sueli e Beatriz. Obrigada pelas partilhas e pela disponibilidade.

Ao Ernesto, Augusto e Fabiano – grandes amores da minha vida!

## AGRADECIMENTOS

A Deus, pelo sopro da vida!

Aos meus pais, Dora e Santos (*in memoriam*), não apenas pela oportunidade de viver nesse tempo, como por todo o cuidado, esforço e dedicação em nossa criação – bem como pelos inúmeros sacrifícios que se infligiram – para oferecer às filhas o que não poderia ser retirado de nós – os estudos! Obrigada por terem cultivado em mim o gosto pelo conhecimento.

Ao meu filho Ernesto, quem me inspirou nesta temática tão importante do TEA e ainda tão ignorada! Aprendo com você cotidianamente e busco ser uma pessoa melhor também por você, filho amado!

Às minhas irmãs, Márcia e Fernanda, sobrinhos e sobrinhas e cunhado, Wallace, pelo convívio fraterno, pela amizade, pela torcida e por toda a confiança que depositam em mim. Por todas as vezes que me acolheram, ofertando abrigo e afeto em suas casas.

Ao meu companheiro de vida – Fabiano – pelo incentivo, convivência, paciência, pela inspiração! Pelo amor que construímos ao longo dos anos e cujo significado não cabe em palavras. Por compartilhar o cuidado com nossos filhos e com nossa casa, todos os dias.

Ao meu filho, Augusto, fonte de amor e inspiração, ensinamentos, diversão. É impossível mencionar a alegria de ter você e Ernesto em minha vida!

Às minhas interlocutoras nesta pesquisa, bem como a todas as mulheres que fazem desse mundo um lugar melhor com seu valoroso e silencioso trabalho de cuidado. Desejo que nosso trabalho fique cada vez mais visível e seja, em breve tempo, devidamente valorizado.

Às professoras Karla Garcia e Sabrina Finamori, que gentilmente aceitaram compor a banca de avaliação!

Aos meus amigos, especialmente às amigas, aqui representados pela Sarah, Ana Cláudia e Janaína – amigas de longa data! Lizian e D. Dora, vocês são pura inspiração! Thaísa, Tati Sena, Neca, Narjara, Ana Paula Sá, Lud, Daiane, Gilvânia, tantas mulheres que formam uma rede de amizade, amor, sustentação! Pelo afeto, pelas trocas, parcerias, pelas afinidades. De longa ou de curta data, vocês possuem um papel fundamental em minha vida, porque escolheram permanecer. Não preciso mencionar a cada um, cada uma, pois vocês sabem o lugar que ocupam em meu coração.

À Gabriela Mokarin, colega que o Mestrado me trouxe e transformou em amiga. Obrigada pelas boas conversas, trabalhos compartilhados, caronas e companheirismo!

Ao Fábio Abagabir - meu querido terapeuta – pela escuta atenta, qualificada e sensível! Pelo zelo e cuidado com que realiza seu trabalho e pela conexão que me permite sentir o que me faz mais humana!

À família Silva, especialmente à sua matriarca – D. Eva – *in memoriam*. Aprendi com vocês o valor do acolhimento.

À minha querida orientadora, Prof. Maria Luísa Magalhães Nogueira – a Malu – pela generosidade com a qual orienta, o amor, a paciência e o olhar sensível. Obrigada por ser presença atenta e afetuosa, por seu amor por compartilhar e construir conhecimento.

Às companheiras do Núcleo de Estudos Materna (UFRJ) e aos companheiros e companheiras do Núcleo de Estudos das Deficiência (UFSC). Aprendi e aprendo muito com vocês!

À APAE de Araçuaí, por meio de todos os seus funcionários e funcionárias que acolheram tão bem a proposta de pesquisa, bem como me receberam e auxiliaram de forma tão afetuosa, desde sempre! Espero que este trabalho possa contribuir com suas reflexões, de algum modo.

Ao IFNMG, por permitir meu afastamento na fase final e pela oferta da bolsa de pesquisa. Aos meus colegas de trabalho por compreenderem a importância desse momento e por assumirem parte do trabalho que compartilhamos.

Aos meus antepassados – sobretudo antepassadas – pelas lutas que empreenderam e que me possibilitaram chegar aqui. Espero compartilhar o conhecimento adquirido a favor de outras mulheres e suas famílias.

## CONSELHOS PARA A MULHER FORTE (Gioconda Belli, Nicarágua, 1948)

*Se és uma mulher forte  
te protejas das hordas que desejam  
almoçar teu coração.  
Elas usam todos os disfarces dos carnavais da terra:  
se vestem como culpas, como oportunidades, como preços que se precisa pagar.  
Te cutucam a alma; metem o aço de seus olhares ou de seus prantos  
até o mais profundo do magma de tua essência  
não para alumbrar-se com teu fogo  
senão para apagar a paixão  
a erudição de tuas fantasias.  
Se és uma mulher forte  
tens que saber que o ar que te nutre  
carrega também parasitas, varejeiras,  
miúdos insetos que buscarão se alojar em teu sangue  
e se nutrir do quanto é sólido e grande em ti.  
Não percas a compaixão, mas teme tudo que te conduz  
a negar-te a palavra, a esconder quem és,  
tudo que te obrigue a abrandar-se  
e te prometa um reino terrestre em troca  
de um sorriso complacente.  
Se és uma mulher forte  
prepara-te para a batalha:  
aprende a estar sozinha  
a dormir na mais absoluta escuridão sem medo  
que ninguém te lance cordas quando rugir a tormenta  
a nadar contra a corrente.  
Treine-se nos ofícios da reflexão e do intelecto.  
Lê, faz o amor a ti mesma, constrói teu castelo  
o rodeia de fossos profundos  
mas lhe faça amplas portas e janelas.  
É fundamental que cultives enormes amizades  
que os que te rodeiam e queiram saibam o que és  
que te faças um círculo de fogueiras e acendas no centro de tua habitação  
uma estufa sempre ardente de onde se mantenha o fervor de teus sonhos.  
Se és uma mulher forte  
se proteja com palavras e árvores  
e invoca a memória de mulheres antigas.  
Saberás que és um campo magnético  
até onde viajarão uivando os pregos enferrujados  
e o óxido mortal de todos os naufrágios.  
Ampara, mas te ampara primeiro.  
Guarda as distâncias.  
Te constrói. Te cuida.  
Entesoura teu poder.  
O defenda.  
O faça por você.  
Te peço em nome de todas nós.  
(Tradução de Jeff Vasques)*

## RESUMO

Esta dissertação de mestrado teve como objetivo geral investigar as formas de maternagem de mulheres negras com filhos diagnosticados com Transtorno do Espectro Autista (TEA), enfocando a perspectiva dos cuidados. Por meio de uma investigação qualitativa, buscou-se compreender como as mulheres negras, mães de crianças com TEA, experienciam os cuidados com seus filhos, como também a percepção sobre a oferta de cuidados no campo das Políticas Públicas. Foi realizada uma pesquisa de inspiração etnográfica, na sala de espera da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), na cidade de Araçuaí, MG, mediante contato e anuência prévios junto à instituição. A partir desse contato, o trajeto de algumas dessas mães em busca do tratamento na instituição, residentes em um município vizinho, foi acompanhado pela pesquisadora. Em seguida, quatro delas foram convidadas a participar do estudo, por meio de entrevistas. Estas foram conduzidas com base em um roteiro semidirigido, com duração média de cinquenta minutos. A análise dos dados encontrados se deu a partir do conceito de interseccionalidade e de análise de conteúdo das entrevistas. Foram encontradas oito categorias de cuidado, a saber: vigilância, satisfação de necessidades básicas, acompanhamento e transporte, educação, responsabilidade, suporte, auxílio e mediação. A análise dos materiais demonstrou que as mães são as principais cuidadoras de seus filhos, sendo responsáveis pelos cuidados em todas as categorias levantadas. Destacam-se ainda algumas constatações como o caráter familista e intergeracional do cuidado, em detrimento de políticas públicas como, por exemplo, moradias assistidas, auxílios financeiros para famílias em vulnerabilidade e ausência de cuidados para quem cuida, além do protagonismo materno nas políticas públicas de transferência de renda que sobrecarregam as mulheres do ponto de vista da sua responsabilização por acompanhamento de saúde e frequência escolar, por exemplo. Outros dados importantes apontaram para uma preocupação permanente sobre o futuro das crianças, sobretudo quando crescerem, bem como uma necessidade constante de vigilância e de procura de oferta de cuidados que possam melhorar as habilidades sociais, muitas vezes menosprezadas pelos pais. Por outro lado, constatou-se também uma capacidade de reconhecer e valorizar nos filhos outros jeitos de existir e a vontade de acompanhar e aprender com eles, consonante com os valores da corrente que defende a neurodiversidade humana.

**Palavras-chave:** mulheres negras; Transtorno do Espectro Autista (TEA); maternagens; cuidados; interseccionalidade.

## ABSTRACT

This master's dissertation aimed to investigate the forms of mothering of black women with children diagnosed with Autism Spectrum Disorder (ASD), focusing on the perspective of care. Through a qualitative investigation, we sought to understand how black women, mothers of children with ASD, experience the care of their children, as well as how they perceive the offer of care in the field of Public Policies. A survey of ethnographic inspiration was carried out in the waiting room of the Parents and Friends Association of the Exceptionals (APAE), upon prior contact and consent with the institution. From this contact, the path of some of these mothers in search of treatment in the institution, living in a neighboring municipality was accompanied by the researcher. Then, four of them were invited to participate in the study, through interviews. These interviews were conducted based on a semidirected script, with an average duration of fifty minutes. The analysis of the data found was based on the concept of intersectionality and content analysis of the interviews. Eight categories of care were found, namely: surveillance, satisfaction of basic needs, monitoring and transportation, education, responsibility, support, assistance and mediation. The analysis of the materials showed that mothers are the main caregivers of their children, being responsible for the care in all the categories raised. There are also some findings such as familialism and intergenerational character of care, instead of public policies such as assisted housing, financial aid for vulnerable families and absence of care for those who care and, more, the maternal protagonism in public policies of income transfer that overload women from the point of view of their responsibility for health monitoring and school attendance, for example. Other important data pointed to a permanent concern about the future of children, especially when they grow up, as well as a permanent need for surveillance and the search for the offer of care that can improve social skills, often overlooked by parents. On the other hand, there was also an ability to recognize and value in children other ways of existing and the willingness to follow and learn from them, in line with the values of the current that defends human neurodiversity.

Keywords: black women; Autism Spectrum Disorder (ASD); motherhood; care, intersectionality.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 01 – Caracterização das mulheres entrevistadas.....	49
Quadro 02 – Fluxograma demonstrando o processo de análise dos dados.....	50
Gráfico 01 – Ocupação de mulheres com relação aos serviços de cuidado por cor/raça.....	22

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE	Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CEB	Câmara de Educação Básica
CNE	Conselho Nacional de Educação
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders - 5
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDHM	Índice de Desenvolvimento Humano Municipal
IPEA	Instituto de Pesquisas Econômicas Aplicadas
PNAD	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtornos do Espectro do Autismo

## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO.....</b>	<b>13</b>
<b>INTRODUÇÃO.....</b>	<b>15</b>
<b>1 MATERNAGENS, TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO (TEA) E A PLURALIDADE DE ACEPÇÕES SOBRE O CUIDADO.....</b>	<b>20</b>
1.1 Normatização dos corpos e a ética do cuidado.....	28
<b>2 DEFICIÊNCIAS, JUSTIÇA SOCIAL E DIREITOS HUMANOS.....</b>	<b>34</b>
<b>3 METODOLOGIA.....</b>	<b>41</b>
3.1 Caracterização da pesquisa.....	41
<b>4 ANÁLISE DOS DADOS.....</b>	<b>43</b>
4.1 A sala de espera da APAE.....	43
4.2 Acompanhando um trajeto.....	46
4.3 A experiência das mães.....	48
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>66</b>
<b>REFERÊNCIAS.....</b>	<b>70</b>
<b>APÊNDICE 1.....</b>	<b>75</b>
<b>APÊNDICE 2.....</b>	<b>77</b>
<b>APÊNDICE 3.....</b>	<b>79</b>

## APRESENTAÇÃO

A presente dissertação, intitulada “Quem pariu Mateus que o balance?”: um estudo sobre as experiências do cuidado nas maternagens de mães negras de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo, inicia-se com uma provocação endereçada ao leitor, ao fazer referência ao dito popular “Quem pariu Mateus que o balance?” que sugere que a questão dos cuidados cabe única e exclusivamente a quem gerou, no caso, uma mulher. Essa discussão será retomada e discutida nas considerações finais.

O interesse pela temática surge a partir da minha experiência pessoal sempre atrelada de alguma forma à aproximação com pessoas com algum tipo de deficiência: já fui ledora para pessoas cegas – em um serviço oferecido pela Prefeitura Municipal de Belo Horizonte, quando ainda morava lá. Tive uma amiga, também psicóloga, pessoa cega, que muito me ensinou sobre o modo de auxiliá-la e também fui ledora para ela. Aprendi de forma inicial a Linguagem Brasileira de Sinais (LIBRAS), aproximando-me de pessoas surdas, também em Belo Horizonte.

Essas experiências foram ricas e me prepararam, de certa forma, para a maternidade atípica. Meu filho mais velho, hoje com treze anos, é um garoto que está no espectro autista. A partir dessa constatação, pude buscar elementos não só para que ele se desenvolvesse em toda a sua potencialidade, como também aprofundi minha percepção sobre questões que atravessam a vida de uma pessoa com deficiência, como também a de quem não tem nenhuma, como por exemplo, o capacitismo que carregamos incrustado em nossos atos, cotidianamente.

O local da pesquisa, a Associação dos Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), foi escolhido não só porque é o único lugar que oferece tratamentos para crianças com autismo de forma gratuita, sendo a única política pública disponível na cidade, mas também por ter sido o local onde encontrei acolhimento e onde se encontram as famílias que buscam cuidados para seus filhos e filhas.

É importante trazer uma breve contextualização do nascimento da APAE no Brasil. A instituição surge em 1954, no Rio de Janeiro, para tentar abarcar do ponto de vista médico e educacional o problema da “excepcionalidade”, que no caso era a deficiência intelectual (Silva e Nogueira, 2024). Esse período foi marcado pelo modelo médico da deficiência, com o enfoque voltado para a lesão. Embora coexistam os modelos médico e social atualmente, nesta pesquisa pudemos perceber o quanto os serviços ainda se ancoram predominantemente no modelo médico, apresentando dificuldades em assimilar outras necessidades que solicitam

um olhar para além da deficiência propriamente dita e que preconize o contexto, trazendo as relações para o centro da questão.

Por último, resta dizer que se trata de uma pesquisa situada e emancipatória, para dizer que a minha realidade vivenciada como mãe atípica moldou e molda a forma de perceber e atuar na realidade. O que as minhas interlocutoras partilharam comigo encontrou ressonância e assim pudemos fazer algumas trocas significativas durante os períodos de observação e também durante as entrevistas. Assumi o compromisso de realizar uma devolutiva com elas e construir de alguma forma contribuições para que possamos vislumbrar a construção de políticas públicas de cuidado, sobretudo que proporcionem o cuidado com quem cuida.

## INTRODUÇÃO

Sou uma mulher preta. Sou psicóloga de formação, filha, esposa, trabalhadora. Tornei-me mãe de dois meninos. Tornei-me mãe atípica<sup>1</sup>. Nada disso me define, mas de certa forma, tudo isso me define.

Demorei a me perceber uma mulher preta, demorei a realizar meus sonhos. Não tinha ideia de que a caminhada de mulheres pretas é mais difícil. Sempre destoei e me achava inadequada. Ao mesmo tempo, já me identificava com valores feministas – mesmo sem ter consciência – e já me envolvia com as lutas daquelas pessoas que também destoavam na vida preconizada pela sociedade capitalista, medindo o sucesso pela linearidade de uma trajetória idealizada.

Ao me tornar mãe de meu primeiro filho – uma criança com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) – algumas inquietações ficaram maiores enquanto outras foram aparecendo e por isso aqui estou. Nesta caminhada, desenhou-se uma inquietação sobre como as mães atípicas de crianças com TEA exercem suas maternagens, bem como se sentem-se cuidadas, diante de tantos desafios.

Apesar de nascida e criada na capital mineira, há treze anos me mudei para o interior de Minas, sendo que há nove anos resido em uma cidade chamada Araçuaí, localizada no Vale do Jequitinhonha.

O Vale do Jequitinhonha é uma região do estado de Minas Gerais, localizada no nordeste do estado e é dividido em Alto, Médio e Baixo Jequitinhonha. É uma região de grande riqueza cultural e artística, contraposta com grandes problemas estruturais de infraestrutura, resultado do baixo investimento de sucessivos governos para a região. O município de Araçuaí, onde está localizada a instituição em que se deu a pesquisa, está localizado no médio Jequitinhonha. Seu Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDHM) é de 0,663 (IBGE, 2010), considerado médio, e a região convive com problemas como falta de saneamento básico e de serviços essenciais. O município é considerado pólo para vários outros municípios menores, o que faz com que algumas de suas instituições atendam um público muito maior do que o de sua própria população. Esse é o caso, por exemplo, do único hospital da cidade e da Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE).

---

<sup>1</sup> Utilizarei o termo “atípica” na falta de um termo menos binário, para tentar abarcar as complexidades que envolvem o exercício da maternidade para mães de pessoas neurodivergentes/com deficiências.

Esta dissertação é o resultado de um debruçar sobre experiências de cuidado para mães negras de crianças com TEA, contemplando os cuidados para outros e para si. Ela se apoia em contribuições dos estudos feministas sobre as deficiências e do feminismo negro, pensadas a partir do conceito de interseccionalidade, bem como em pressupostos importantes dos estudos atuais sobre os Transtornos do Espectro do Autismo, isto é, a ideia de que o autismo é comparado a um espectro, bem como está no campo da neurodiversidade humana.

Ortega (2010) afirma que o movimento da neurodiversidade surge do rompimento com o modelo médico das deficiências, que atribui grande valor ao diagnóstico e enxerga sobretudo a lesão. Tal como Grinker (2021), antropólogo e pai atípico, o autor defende que a cultura dita a forma de conceber as deficiências, como um problema pessoal ou como forma de expressão no mundo. Entender como se passou a história do TEA, bem como sua articulação com a responsabilização das mães, torna-se mais que necessário, revela-se primordial.

Nesse contexto, procurei compreender como a maternagem<sup>2</sup>, um conceito desenvolvido por O'Reilly (2019, p.21), é experienciada para mães negras de crianças com TEA. De que forma elas exercem e recebem cuidados. Para isso, procedi a uma pesquisa inspirada na metodologia etnográfica e realizei entrevistas com algumas dessas mães, que conheci na sala de espera da APAE de Araçuaí. Acompanhei algumas delas em seu trajeto de outra cidade do entorno para chegar à instituição, em busca de tratamento para seus filhos e pude agregar com minha própria experiência, na busca por intervenções adequadas para estimulação do meu filho frente ao grande desconhecimento e resistências ainda hoje presentes na sociedade, de forma geral.

Antes de apresentar a APAE, cabe uma breve apresentação da história do TEA. Em 1943, Léo Kanner, psiquiatra austríaco radicado nos Estados Unidos da América, por meio de um estudo que realizou com onze crianças, descreveu e nomeou como autismo a incapacidade dessas crianças de se relacionarem de forma natural com as pessoas (Borges; Werner, 2018). Ele afirmara que “o autismo era causado por mães que não amavam suficientemente os filhos” (Donvan; Zucker, 2017). Ele deu a entender que as mães seriam muito intelectualizadas e com pouco afeto, só se “descongelando” para fazer o filho. Mais tarde ele

---

<sup>2</sup> O'Reilly faz uma distinção entre os termos maternidade e maternagem, aprofundando a questão de como o termo maternidade aponta um lugar do “instituído”, no caso uma forma inventada pelo patriarcado para dizer de uma forma idealizada de ser mãe. Com o termo maternagem, ela propôs um exercício de maternar que contempla o desenvolvimento de uma relação entre as mães e seus filhos, que comporta múltiplas formas de ser exercida. Adiante voltaremos a essa discussão.

reconhece o erro e se desculpa publicamente, entretanto, o estrago havia sido feito, como veremos com a difusão dessas ideias por Bruno Betelheim. Concomitantemente, Hans Asperger, outro psiquiatra austríaco que vivenciou o contexto da Europa nazista, descreve como autismo um grupo de transtornos do desenvolvimento que mais tarde levaria seu nome, porém seus escritos em alemão ficaram desconhecidos por muitas décadas. Betelheim, também austríaco, radicado nos Estados Unidos, sobrevivente de um campo de concentração, se encarregaria de popularizar e fundamentar uma teoria a partir dos pressupostos da Psicanálise, cunhando o termo “Mães geladeira”. Essa popularização traria enormes prejuízos para milhares de famílias ao redor do mundo, especialmente para as mães de crianças com TEA (Borges; Werner, 2018).

A partir das ideias de Betelheim – considerado por alguns, depois de Hitler, a mente mais maligna do século XX (Solomon, 2013, p. 35) – o autismo (como era denominado à época), seria causado pela rejeição inconsciente da maternidade pelas mães. Suas ideias e seus métodos foram responsáveis por inúmeras atrocidades cometidas contra famílias, de forma contundente às mães e às suas crianças, tendo infligido desde maus-tratos às crianças até a separação delas de suas famílias, por meio da institucionalização. Solomon (2013, p. 304) afirma que “foi Bruno Betelheim, o influente e controverso psicólogo da metade do século XX, quem disse: o fato desencadeante do autismo infantil é o desejo dos pais de que o filho não exista”.

Entretanto, o psicólogo norte-americano Bernard Rimland, pai de um garoto autista, lança, na década de sessenta, um livro chamado “Autismo Infantil: a síndrome e suas implicações em uma teoria neural do comportamento” (*Infantile autism: the syndrome and its implications for a neural theory of behavior*), depois de um longo contato estabelecido com Kanner sobre suas percepções de que o autismo teria uma base genética e um importante elemento para derrubar a teoria proposta por Betelheim sobre as mães-geladeira. (Donvan; Zucker, 2017, p. 130).

A partir do lançamento de seu livro, Rimland foi bombardeado por cartas de pais de crianças com autismo, em resposta ao questionário que o autor colocara após o último capítulo e surge então o embrião de um movimento de pais, bem como a definição do autismo não mais como uma condição rara. É importante destacar que o movimento de pais, assim como os estudos sobre o autismo, não se deram em um único lugar. Pelo contrário, foram aparecendo em várias partes do mundo, tanto em busca de tratamentos, como de escolarização para seus filhos (Donvan; Zucker, 2017). Inclusive no Brasil, em 2012, foi instituída a Lei nº 12764, denominada Lei Berenice Piana, que criou a Política Nacional de Proteção aos

Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro do Autismo (Borges; Werner, 2018)<sup>18</sup>. Berenice Piana, mãe de um rapaz com TEA, articulou com várias famílias em busca de intervenções com base em evidências científicas, bem como na luta por outros direitos para seus filhos. Percebemos que o luto pela morte do ideal de filho perfeito, frequentemente vivenciado pelos pais ao receber o diagnóstico, ganha uma nova fase para além da negação, raiva, barganha, depressão e aceitação, propostas por Kluber-Ross (1998). Essa nova fase consiste na militância ou no ativismo, segundo Nogueira (2017).

Conhecer a história do autismo nos alerta para o fato de que a ciência, em vários momentos, cometeu equívocos que favoreceram o *status quo* dominante e justificou atos violentos e até mesmo cruéis, trazendo grandes sofrimentos. Esta dissertação buscou conhecer um pouco melhor a faceta das mães tornadas cuidadoras por excelência, pessoas comuns, cujo diagnóstico dos filhos atravessam suas próprias histórias e como elas vivenciam os vários atravessamentos em suas experiências de maternar.

Para o contexto deste trabalho, torna-se fundamental conhecer a instituição a partir da qual ele foi realizado. A APAE de Araçuaí, doravante chamada apenas de APAE, é uma instituição privada, sem fins lucrativos, fundada em 1998. Iniciou seus trabalhos a partir da iniciativa de uma moradora local e, desde 2013, oferta serviços de habilitação/reabilitação da pessoa com deficiências intelectual, múltipla e TEA, de acordo com as diretrizes do Ministério da Saúde e com a Rede de Cuidados à Pessoa com deficiência. O objetivo principal é a estimulação precoce, sendo o público-alvo prioritário crianças de zero a seis anos de idade. Após o período de estimulação, o usuário poderá ser encaminhado a outros serviços ou ter alta. A APAE atende usuários domiciliados em Araçuaí e da microrregião composta por cinco municípios do entorno e mais um, pactuado por convênio (Plano..., 2023, p. 8).

Além dos serviços de estimulação precoce, a Associação oferta um serviço denominado Centro Dia bem como ações no campo da educação, funcionando ainda como escola especial. Como o foco do estudo foi a sala de espera da clínica e os serviços de habilitação/reabilitação, não se faz necessário aprofundar aqui sobre os outros serviços.

Minha atuação como pesquisadora se deu através de observação e interação com mães na sala de espera da clínica da APAE, enquanto elas aguardavam os atendimentos de seus filhos e foram realizadas pelo período de um mês. Também pude acompanhar mães de um município próximo, localizado a 37 km de distância de Araçuaí, em seus trajetos de ida e volta para o atendimento de seus filhos, bem como realizei entrevistas com quatro mães, sendo duas de Araçuaí e duas desse município vizinho, um dos seis do entorno cujas mães precisam vir a Araçuaí em busca dos tratamentos, haja vista que seus municípios de

residência não possuem APAE e nenhum outro serviço público, direcionado a realizar as intervenções necessárias para pessoas com autismo.

Um ponto que merece destaque foi a escolha por trazer as reflexões a partir da primeira pessoa, por se referir a uma fala localizada e em interlocução com as experiências percebidas tanto na sala de espera quanto nas entrevistas com minhas interlocutoras. A proposta também diz respeito ao entendimento da produção acadêmica a partir de autoras e saberes historicamente desvalorizados. A esse respeito, Clímaco argumenta:

A pesquisa que se pretende neutra, descorporificada, tem assumido como universal o homem branco, racional, pater-família, adulto, proprietário e funcional, objetificando os outros que foram produzidos como opostos a isso, derivados do binarismo primitivo e civilizado em um racismo epistêmico (CLÍMACO, 2020, p. 4).

Trabalhar com epistemologias feministas, feministas negras e com os estudos da deficiência é um ato de resistência, a fim de colaborar com a descolonização do conhecimento. Nesse sentido, Kilomba (2019, p.28) dialogando com hooks, afirma que “a passagem de objeto a sujeito é o que marca a escrita como ato político.”

Uma vez apresentado no que consistiu a pesquisa, no capítulo dois – Maternagens, Transtorno do Espectro do Autismo e as várias acepções do cuidado, apresento os principais conceitos que envolveram esta investigação, bem como discuto como eles se entrelaçam.

No capítulo três – intitulado Deficiência, Justiça Social e Direitos Humanos, discuto a mudança de paradigma representada pela visão do modelo social da deficiência em relação ao modelo biomédico, bem como apresento as principais discussões em torno dos conceitos de justiça social e Direitos Humanos para grupos mais vulneráveis e como essas ideias incidem sobre as formas de maternagem.

O capítulo quatro apresenta o percurso metodológico, caracterizando a pesquisa, bem como a forma como se deu a análise dos dados.

Por fim, no último capítulo, retomo os principais conceitos, articulando-os com os achados da pesquisa.

# 1 MATERNAGENS, TRANSTORNOS DO ESPECTRO DO AUTISMO (TEA) E A PLURALIDADE DE ACEPÇÕES SOBRE O CUIDADO <sup>20</sup>

Neste capítulo, quero discutir o exercício da maternagem na experiência de mulheres negras com filhos diagnosticados com TEA. Essa temática justifica-se a partir das observações cotidianas e da percepção de que diversas pesquisas apontam a questão da racialização como dificultadora de acesso às mais diferentes políticas, no caso de mulheres negras. Nesse sentido, comecei a me questionar, a partir da minha própria experiência de mãe com criança com TEA e considerando várias pesquisas em que se aponta a racialização como um fator de opressão, como e se ela compareceria no caso das mães como agravante de barreiras, aliada à questão do diagnóstico do filho.

É preciso apontar que aqui fiz uma opção teórica pelo termo maternagens, em detrimento do termo maternidades, por ser o primeiro mais adequado às experiências de construção da relação mãe-filho, conforme apontado por O'Reilly, no texto *Feminismo Matricêntrico: um feminismo para as mães* (2019). Essa autora se inspirou em Adrienne Rich, feminista pioneira em deslocar o sentido negativo da maternidade, outrora expresso pelo feminismo de segunda onda e enxergá-lo como forma de poder feminino (Imaz, 2010, p. 66). Pela perspectiva dessas autoras, a maternidade carrega consigo um aspecto a mais do patriarcado por detrás da experiência de se tornar mãe e, por consequência, diz sobre uma forma ideal de exercer a maternidade<sup>3</sup>.

Assim, a maternidade seria um conceito patriarcal que oprime as mulheres porque destaca tanto os aspectos biologicistas em relação a quem pode ser mãe, como inclui e é formada por um conjunto de normas, regras, leis que servem para controlar a mulher e seu corpo, por isso deixa de valorizar as experiências de autorrealização e atenção às suas próprias necessidades (Imaz, 2010, p. 67). Maternar, segundo O'Reilly, é ação que não se restringe às mulheres e corresponde ao desenvolvimento de uma relação com seus filhos e filhas, por meio do cuidado e que pode ser fonte de reapropriação de seu próprio desejo e proporcionar experiências únicas a cada mulher. Por se tratar de um estudo que procurou investigar o cuidado para/com as mães, torna-se necessário marcar essa distinção. Essa escolha teórica diz de uma pesquisadora que se reconhece feminista e procurou nortear seus estudos também a partir dos estudos feministas da deficiência, bem como das contribuições do feminismo negro.

O TEA é uma deficiência não visível que envolve comprometimento em diferentes

---

<sup>3</sup> Uma vez definido o conceito de maternidade para o Feminismo Matricêntrico, trabalharei doravante com a distinção proposta por O'Reilly entre maternagem e maternidade, ao longo deste texto.

níveis na comunicação, comportamentos, linguagem e processamento sensorial (DSM-<sup>21</sup> 5, 2013). Trata-se de uma condição que ainda é desconhecida por não especialistas e carregada de desinformação, permanecendo oculta mediante olhares que desconhecem sua dinâmica, o que pode trazer muito embaraço no dia a dia de seus familiares. Alguns comportamentos podem ser confundidos, por exemplo, com excesso de mimos ou falta de educação.

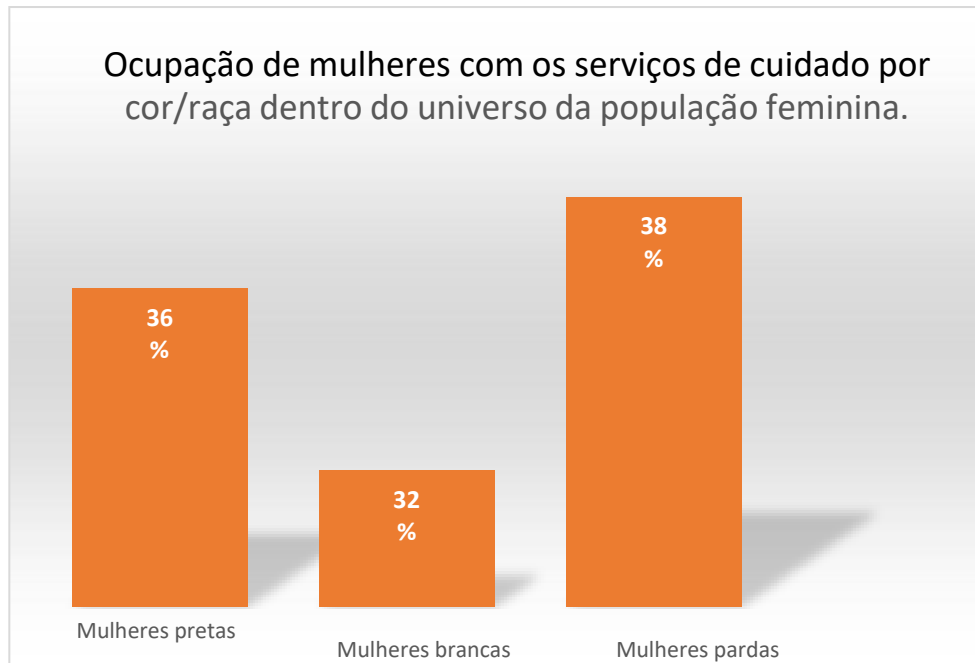
Como deficiência, o TEA apresenta necessidade de diferentes níveis de suporte, tendo-se convencionado o nível 1 para pouca necessidade de suporte, 2 para necessidade mediana e 3 para necessidade de suporte substancial (DSM-5, 2013). Isto quer dizer que as pessoas que estão no espectro do autismo podem apresentar distintas necessidades em termos de estimulação, o que visa ao desenvolvimento da fala ou outras formas de comunicação, imitação, atenção compartilhada, autorregulação, habilidades sociais, sensoriais, dentre outras. O TEA exige um olhar transdisciplinar. Apenas considerando os tratamentos, é preciso envolver toda uma equipe, como médicos, fisioterapeutas, psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, educadores físicos, atendentes terapêuticos, dentre outros.

Ainda em relação ao TEA, toda uma rede de suporte torna-se fundamental nos cuidados com a criança, para além de todos as outras necessidades próprias da infância, como alimentação e educação. Um importante marcador para o prognóstico é o acesso à intervenção adequada, que deve ser precoce, intensiva e especializada (Lord, 2018), haja vista que a condição do TEA sofre atravessamentos socioeconômicos e culturais, mais do que em outros quadros (Lord, 2018). Não é incomum que sejam necessárias modificações alimentares, administração de medicamentos, além de recursos financeiros que garantam a mobilidade para a realização dos tratamentos, bem como recursos de tempo, além de acesso a profissionais de saúde e educação que estejam capacitados.

Pensando no cotidiano de mulheres negras e das classes populares no Brasil, bem como no que apontam as estatísticas da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD, 2023), as mulheres negras são as que dedicam o maior tempo de horas para as atividades domésticas, enquanto as mulheres pardas são as que mais se encarregam das atividades de cuidado de pessoas. A pesquisa aponta que 93% das mulheres pretas realizam afazeres domésticos, compreendidos como arrumar a casa, lavar louças, preparar e servir alimentos, pagamento de contas, enquanto as tarefas do cuidado são exercidas majoritariamente por mulheres pardas. São 38% das mulheres pardas, 36% das mulheres pretas e 32% das mulheres brancas a se ocuparem de tarefas relacionadas ao cuidado (Gráfico 1). Para a PNAD Contínua, compreende-se como cuidado de pessoas o auxílio nas questões de higiene e alimentação,

monitoramento ou companhia dentro do domicílio, transportar ou acompanhar para diferentes locais, auxílio em atividades educacionais e leitura, jogos ou brincadeiras. As mulheres pretas e pardas são também as que possuem os menores graus de escolaridade e para quem as oportunidades de trabalho tornam-se mais escassas.

**Gráfico 1 – Ocupação de mulheres com relação aos serviços de cuidado por cor/raça.**



Fonte: PNAD Contínua - 2023.

A partir dos dados apresentados no Gráfico 01, fica mais nítida a percepção de como a questão racial torna a vida das mulheres pardas e negras mais difícil. Maternar, para esse grupo, parece ser um desafio a mais, do que propriamente uma experiência agradável para se desfrutar.

Luiz (2023) apresenta dados que coadunam com aqueles fornecidos pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), quando problematiza a questão do cuidado como tarefa desqualificada, principalmente para imigrantes e mulheres:

Em países do norte global com altos índices de imigração de pessoas originárias de países menos desenvolvidos, essas desigualdades podem, ainda, ocorrer por motivo de etnia e/ou região, pois as imigrantes se tornam mão de obra precarizada em serviços relacionados ao cuidado. Por sua vez, em países do sul global, a região, a raça e a classe podem ser marcadores sociais relevantes para a exploração do cuidado. No Brasil, por exemplo, é comum que mulheres negras e oriundas de regiões mais empobrecidas sejam as empregadas domésticas e/ou as cuidadoras exploradas. Apesar das diferenças, o que há de comum entre países do norte e do sul é a questão de gênero, uma vez que, independente, do lugar de origem as mulheres ainda são maioria absoluta na tarefa de cuidar. Nos países menos desenvolvidos, essa questão é ainda mais grave: ou o trabalho é precarizado ou é não remunerado, sendo exercido pelas mulheres (Luiz, 2023, p. 61).

A autora oferece-nos ainda mais uma problemática a ser acrescentada àquelas referentes ao cuidado: seu caráter familista e maternalista. Entende-se por familismo a atribuição da centralidade do cuidado e bem-estar de seus membros à família (Luiz, 2023, p. 61). Nesse contexto, para além de todo o cuidado que implica afeto, realização de atividades de higiene e limpeza, acompanhamento, dentre outros, atribui-se ainda à mulher a responsabilidade por gerenciar todas as questões referentes à educação, saúde e tudo que deriva de ambas as esferas quando se trata de cumprir normativas relativas às políticas públicas.

Para fins de delimitação, é preciso dizer que a definição de cuidado com que vou trabalhar é de Hirata (2022, p. 30):

Um trabalho material, técnico e emocional moldado por relações sociais de sexo, de classe, de “raça”/etnia, entre diferentes protagonistas: os (as) provedores (as) e os (as) beneficiários (as) do cuidado, assim como todos aqueles e aquelas que dirigem, supervisionam ou prescrevem o trabalho. O cuidado não é apenas uma atitude atenciosa, ela abrange um conjunto de atividades materiais e de relações que consistem em trazer uma resposta concreta às necessidades dos outros. Pode também ser definido como uma relação de serviço, de apoio e de assistência, remunerada ou não, que implica um senso de responsabilidade pela vida e pelo bem-estar do outro.

Saliento que essa definição mais abrangente de cuidado parte de uma socióloga, considerando não apenas a dimensão do afeto, como também as dimensões do conceito de interdependência a que estamos sujeitos durante a vida, pela própria condição de humanidade e remete à crítica tecida pelos estudos feministas da deficiência, bem como pelo feminismo negro, conforme já apontado aqui. Essa crítica inclui a redução da maternagem e dos trabalhos de cuidado ao âmbito doméstico, da inferiorização dos corpos deficientes e, por consequência, das próprias cuidadoras, revelando as estratégias do capitalismo de desqualificação do feminino e naturalização e essencialização do que seria o ideal da maternidade instituída.

No Brasil, a oferta de recursos de transferência de renda – o Programa Bolsa Família (PBF) – prioriza a titularidade das mulheres, desde a sua criação. O principal argumento para essa atitude seria o de que “o acesso à renda pela titular pode ampliar seu poder de decisão e gerar mais autonomia, na medida em que permite à mulher participar da provisão financeira do lar, tarefa tradicionalmente masculina” (IPEA, 2017, p. 7). Entretanto, em que pese o louvável e necessário incentivo à autonomia da mulher e em consonância com várias pesquisas feministas que foram, inclusive, objeto de análise do documento do IPEA, é necessário refletir sobre os efeitos dessa atribuição sob outras óticas, a saber: “o reforço pelo

Estado do papel tradicional de cuidadora da mulher, bem como a sobrecarga de tarefas e o aumento de responsabilidade com os filhos, sob o *ethos* da maternidade responsável” (IPEA, 2017, p. 11).

Faur (2014), pesquisadora argentina, corrobora os achados das pesquisadoras feministas brasileiras sobre o fato de que sobre as mulheres passam a recair, nesse contexto, a cobrança pelo cumprimento das condicionalidades relativas à escolarização e saúde das crianças e adolescentes. Nesse sentido, ao tornar as mulheres mediadoras entre o Estado e a família, cobrando delas a responsabilidade pelos cuidados dos filhos que, historicamente, recaí sobre as mães – por uma construção social em torno da maternidade instituída – a desigualdade de gênero torna-se ainda mais fortalecida.

Ao atribuir a titularidade dos programas de transferência de renda a elas, reforça-se a ideia de que elas devem assumir toda a responsabilidade por suprir as necessidades dos filhos, sem nenhuma contrapartida de educação para a construção de relações de gênero mais equitativas ou de suporte social que proporcione o autocuidado.

Tal como no programa Famílias, o Abono Universal para Crianças dá prioridade às mães como beneficiárias do subsídio (em 2012 representavam 94,4%). No terreno das contraprestações, continuarão a ser-lhes solicitados certificados periódicos de saúde e educação de seus filhos, sem considerar as suas próprias necessidades ou direitos – que muitas vezes são as condições para a possibilidade de saúde e educação para seus filhos – e os adolescentes de ambos os sexos devem comprovar a frequência escolar obrigatória desde os cinco anos até o final do ensino secundário, a partir da Lei Nacional da Educação, de 2006. Indiretamente, o cuidado de crianças menores de cinco anos é recolhido aos confins do mundo doméstico e familiar. Por outro lado, nem a partir da provisão estatal, nem da procura social, existem mecanismos suficientemente eficazes para facilitar o acesso a benefícios educativos e a serviços de acolhimento para crianças até os cinco anos de idade. A responsabilidade pela formação e socialização na primeira infância repousa mais na oportunidade e eficácia da demanda – isto é, na mão das mães – do que na oferta pública (Faur, 2014, p. 177, tradução livre).

Segundo Diniz e Schwarcz (2023), podemos pensar em várias frentes para o conceito de cuidado: afeto, exploração, trabalho, obrigação, economia. A romantização do cuidado como “instinto maternal” foi e continua sendo conveniente para o sistema, que reproduz a cisão da economia produtiva *versus* a economia reprodutiva. A autora ressalta “o cuidado e a economia do cuidado tem cor, nacionalidade, classe, geração. Isso é interseccionalidade”. Significa dizer que para que alguns ascendam, outros – *outras* – precisam se subordinar. No episódio Economia do Cuidado: o trabalho invisível (Economia..., 2023), a jornalista Natuza Nery conversou com Máira Liguore, Diretora da Ong Think Olga, que trouxe dados relativos a um estudo que constatou que o trabalho de cuidado (geração e manutenção da vida) não remunerado de mulheres e meninas ao redor do mundo soma mais de doze bilhões de horas por dia. Se essas horas fossem remuneradas, seriam cerca de 10,8 trilhões de dólares injetados

na economia por ano e se esses dados fossem os de um país, ele seria a quarta economia do mundo.

Duas questões importantes se colocam a partir dessas constatações, quais sejam: a invisibilização do cuidado que gera riqueza e não é remunerado, a partir da desqualificação e naturalização desse cuidado como tarefa feminina e a perspectiva da ausência de políticas públicas que ofereçam suporte de cuidado público tanto para quem necessita do cuidado quanto para as cuidadoras, frequentemente também mulheres responsáveis pelo lar. Luiz (2023, p. 72) argumenta que a manutenção do cuidado como algo privado, portanto, do âmbito doméstico, nas sociedades modernas e democráticas continua a fomentar a exclusão. Costa e Luiz (2020) apontam que:

O cuidado ainda é visto, de modo equivocado, como uma tarefa das mulheres e do âmbito privado. O cuidado não está reconhecido como um trabalho e a desvalorização ao cuidado se dá a partir das desigualdades de gênero, derivadas de uma estrutura patriarcal que atribui o cuidado como uma função exclusivamente feminina e que desqualifica os afazeres das mulheres. Por consequência, as cuidadoras ocupam um lugar de subalternidade (Costa; Luiz, 2020, p. 39).

As mulheres ficam então impedidas de acessar espaços públicos de formação, trabalho ou mesmo individualmente impedidas de fazer escolhas definidoras de destinos. Atrelar amor e cuidado pode ser sinônimo de lançar alguém a um destino inexorável. Podemos pensar ainda nos números alarmantes de exaustão, cansaço e sobrecarga que afetam inúmeras mulheres ao redor do mundo e o grande problema de saúde pública que esse dado representa. Nesse sentido, Faur (2014) argumenta sobre seus achados em termos de precarização das condições de vida que estabelecem trocas sem remuneração financeira entre mulheres da mesma família, nas classes populares. Pesquisando bairros de periferia de Buenos Aires, a autora percebeu que muitas mães fazem a opção por não trabalhar fora e adotam o trabalho precarizado para ficar em casa ou elas simplesmente fazem a opção por não trabalhar fora. Dessa forma, elas acionam mulheres de sua rede, negociando pequenos pagamentos como colocar créditos no celular ou passes no transporte para aquelas que estão auxiliando-as no cuidado com suas crianças. Ficou nítido também como o próprio Estado nega às mulheres que estão no trabalho de cuidado o acesso a direitos que são conferidos às trabalhadoras assalariadas, como licença maternidade, dentre outros.

Corroborando essas questões, Diniz e Schwarcz (2023) problematizam o cuidado como questão de justiça, pois “o cuidado é uma experiência entre pessoas, mas também uma experiência entre direitos e responsabilidades”. Nesse sentido, elas também apontam que o acesso a direitos como creches, licenças para o cuidado, transporte público e renda são

negados às cuidadoras que estão desenvolvendo o trabalho de cuidar, seja de seus filhos, pessoas com deficiências, idosas ou doentes. Se o Estado é corresponsável pelo cuidado, a universalização dos direitos deve abarcar a coletividade. Faur (2014) argumenta:

Deixar o mercado de trabalho e realizar tarefas de cuidado não remuneradas tem custos significativos em termos de oportunidades perdidas e perda de rendimentos, seja para mulheres, seja para o grupo familiar. Os benefícios do trabalho de cuidado – para além das satisfações ligadas ao afeto familiar – revertem mais para a sociedade como um todo do que para as mulheres (Esquivel; Faur; Jelin, 2012 *apud* FAUR, 2014. Tradução livre).

Como pensar o trabalho de cuidado de mães de filhos com deficiência, considerando que esse cuidado pode se estender por toda a vida e cumula com outras tarefas domésticas e muitas vezes com o trabalho fora do lar? Diversos estudos realizados para investigar fatores de estresse relacionados ao cuidado apontaram que mesmo diante dos níveis altos de estresse e sobrecarga detectados (Silva *et al.*, 2020; Miele e Amato, 2016; Barbosa e Fernandes, 2009), as alternativas apresentadas de suporte social são sempre pensadas como divisão de tarefas no ambiente familiar, o que nos aponta, mais uma vez, o caráter familista associado ao cuidado. A ausência do poder público mais uma vez aprofunda a solidão de milhões de mulheres, abandonando-as à própria sorte.

Articulando gênero, raça, classe e maternagens, pensemos novamente no TEA. Historicamente, as mães/cuidadoras são responsabilizadas pelos cuidados. Nunes (2022) argumenta:

A maternidade, tal como construída em nossa sociedade, faz com que a mulher geralmente assuma o papel de principal responsável pelo filho e, em se tratando de um filho autista, seu envolvimento com os cuidados cotidianos e com os tratamentos pode resultar em sobrecarga física e emocional. Além disso, as características e as dificuldades das crianças autistas são muitas vezes interpretadas como má educação, o que gera olhares de desaprovação sobre as mães, gerando mais sobrecarga devido à pressão social para que a criança se ajuste aos padrões comportamentais (Nunes, 2022, p. 40).

Dessa forma, exercer os cuidados, sejam eles para a preservação da vida, bem como pelo cumprimento de condicionalidades (como contrapartidas no caso de políticas públicas ofertadas), pode ser considerado mais uma fonte de opressão, a depender dos recursos ou da falta deles para essas cuidadoras. O ideal normativo de maternidade atribui a responsabilidade às mães, por todos os acontecimentos em relação aos seus filhos, seja por se imiscuírem no crime, seja por questões de saúde e de deficiências, como por exemplo em relação à história do autismo. De acordo com Mestre e Souza (2021):

A maternidade, alicerçada na responsabilização exclusiva das mulheres, é nitidamente uma instituição influenciada pelo patriarcado, ao impor um estilonormativo para mulheres, cuja função/responsabilidade seria a de disciplinar e cuidar dos filhos, contribuindo para uma classificação da maternidade com base em um padrão ideal, avaliado na flexibilização da

Nota-se que as autoras argumentam sobre a maternidade instituída, tal como apontado anteriormente. Em suas pesquisas com mulheres, mães de filhos presidiários, elas problematizam a noção de mãe guerreira, termo recorrente também usado pela sociedade em geral para se referir a mães de pessoas com autismo. Em geral, ao se deparar com mães de crianças com deficiências, são usados termos que conotam o quanto essa condição as coloca no lugar de “escolhidas”.

Dias, Berger e Lovisi (2020), ao realizarem um estudo com mães de bebês com microcefalia, ocasionada pelo Zika Kirus, apontam duas conotações possíveis para o termo *mães especiais*, quais sejam, a ideia de que as crianças necessitam de cuidados específicos, como também transfere a responsabilidade de aceitar os encargos dos cuidados como missão sagrada. Essa ideia desconsidera as necessidades das mulheres, de forma que essa mulher é obrigada a renunciar a seus projetos para o bem-estar da família e da sociedade, inclusive isentando o Estado de assumir sua responsabilidade. Essa conotação diz muito sobre como a sociedade coloca a mãe no lugar da santa ou do bode expiatório. À mãe são atribuídos ideais de sacralidade, aceitação de sacrifícios, renúncia, como também a elas são atribuídos a culpa e o lugar daquela que fica quando todos se vão. Ao atrelar maternagem a cuidado, não sobra espaço para pensar o cuidado sobre a ótica da responsabilidade pública e auferir-se que a mulher agora tornada mãe dispõe, por sua nova condição, de tudo que é necessário para cuidar de seu filho, já que é da *natureza* da mulher. Santos *et al.* (no prelo) discutem os estereótipos atribuídos às mães, bem como as exigências do amor devotado, invisibilizando suas necessidades como cuidadoras.

Há alguns anos, uma grande marca de cosméticos lançou uma campanha para o Dia das Mães, com o slogan “Quando nasce um bebê, nasce uma mãe”. A figura da “mãe azul” ou “mãezinha azul” segue a mesma lógica para rotular as mães de pessoas com autismo. Biondi e Ries (2018) argumentam a esse respeito que a atribuição do papel de boa mãe pela sociedade às mulheres passa por renunciar às suas próprias necessidades em função do atendimento das necessidades dos filhos, paciente e abnegadamente. Dessa forma, poderíamos pensar, por meio de um trocadilho com a ideia da campanha, “quando nasce um bebê, nasce uma mãe, morre uma mulher”. Nesta pesquisa, tal como os referidos autores, busquei investigar as vozes das mulheres, mães, tentando criar outras formas de maternagens, fora dos ditames prejudiciais da maternidade como forma de opressão que o patriarcado impõe.

## 1.1 Normatização dos corpos e a ética do cuidado

Para continuar a discussão sobre os corpos e seu controle e, por extensão, os corpos de quem cuida, quero me apoiar nos filósofos. Foucault (1987) já apontara em seu livro “Vigiar e punir”, em um capítulo intitulado “Os corpos dóceis”, a ideia de normatização dos corpos a serviço da hegemonia e manutenção do poder. Ali, o autor descreve de maneira muito detalhada como os quartéis, as escolas e oficinas disciplinam os corpos, desde o controle dos tempos até chegar ao controle dos movimentos.

(...) em qualquer sociedade, o corpo está preso no interior de poderes muito apertados, que lhe impõem limitações, proibições ou obrigações. Muitas coisas, entretanto, não são novas nessas técnicas. A escala, em primeiro lugar, do controle: não se trata de cuidar do corpo, em massa, grosso modo, como se fosse uma unidade indissociável, mas de trabalhá-lo detalhadamente; de exercer sobre ele uma coerção sem folga, de mantê-lo mesmo ao nível da mecânica – movimentos, gestos, atitude, rapidez; poder infinitesimal sobre o corpo ativo. O objeto, em seguida, do controle: não, ou não mais, os elementos significativos do comportamento ou a linguagem do corpo, mas a economia, a eficácia dos movimentos, sua organização interna; a coação se faz mais sobre as forças que sobre os sinais; a única cerimônia que realmente importa é a do exercício (...) Esses métodos que permitem o controle minucioso das operações do corpo, que realizam a sujeição constante de suas forças e lhe impõem uma relação de docilidade-utilidade, são o que podemos chamar as disciplinas (Foucault, 1987, p. 118).

A mesma disciplina descrita pelo filósofo no século XVIII é utilizada para explorar a força de trabalho, em processos de apropriação e aprimoramento de formas do controle pelo capitalismo até os dias atuais. Grinker (2021) relaciona em seu último livro a emergência do estigma no campo da saúde mental ao estabelecimento do capitalismo e sua exigência de produtividade e competência. O autor argumenta que, sob a égide do capitalismo, todos os corpos tornaram-se domesticáveis. Nesse contexto, a medicina teve um papel preponderante para determinar quem seria considerado “louco”, sobretudo quando promoveu a cisão corporeamente. Além disso, a própria terminologia médica, ao atribuir aos corpos desviantes adjetivos como desordenados, disfuncionais, fez a equiparação deles com as máquinas. É como se o corpo fosse uma engrenagem e qualquer “mau funcionamento” pudesse ser consertado para que possa voltar ao “normal” (leia-se produtivo).

Paralelamente à questão do controle dos corpos e com isso de um ideal de corpo útil e passível de docilização, na história das deficiências, os primeiros movimentos foram de extermínio de crianças que nasciam com algum tipo de deficiência, que carregavam então um estigma que envergonhava a família, como também o extermínio de idosos que eram considerados inúteis, ao perder as forças no processo natural de envelhecimento. Conforme o parecer do Conselho Nacional de Educação (2001),

Percorrendo os períodos da história universal, desde os mais remotos tempos, evidenciam-

se teorias e práticas sociais segregadoras, inclusive quanto ao acesso ao saber. Poucos podiam participar dos espaços sociais nos quais se transmitiam e se criavam conhecimentos. A pedagogia da exclusão tem origens remotas, condizentes com o modo como estão sendo construídas as condições de existência da humanidade em determinado momento histórico. Os indivíduos com deficiências, vistos como “doentes” e incapazes, sempre estiveram em situação de maior desvantagem, ocupando, no imaginário coletivo, a posição de alvos da caridade popular e da assistência social, e não de sujeitos de direitos sociais, entre os quais se inclui o direito à educação. Ainda hoje, constata-se a dificuldade de aceitação do diferente no seio familiar e social, principalmente do portador de deficiências múltiplas e graves, que na escolarização apresenta dificuldades acentuadas de aprendizagem (Parecer CNE/CEB Nº 17, de 3 de julho 2001).

Menciono aqui um fragmento do parecer do CNE para reiterar o fato de que lutar pelos Direitos Humanos, respeitando e enxergando as deficiências como parte da diversidade humana é um movimento muito novo, especialmente em nossa cultura inserida no sistema capitalista, que vende tanto o ideal de “corpos perfeitos” quanto entende esses mesmos corpos como produtores de mercadorias, o que justifica toda a exploração em nome do lucro.

O renomado sociólogo Erving Goffman fez um amplo estudo sobre o estigma, que consistiria, inicialmente (...) em referência a um atributo profundamente depreciativo, mas o que é preciso, na realidade, é uma linguagem atributos. Um atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outrem, portanto ele não é, em si mesmo, nem honroso, nem desonroso (Goffman, 2004, p. 6).

Goffman (2004) constata, ao longo de seus estudos, que a estigmatização adquire um caráter de inferiorização daqueles a quem atinge, como se houvesse uma categoria ideal, funcional e as outras – os estigmatizados. Assim, seja em razão de qualquer atributo, como raça, etnia ou por algum comportamento desviante – estariam justificadas as práticas de exclusão, em razão da inferioridade e supostas imperfeições.

Goffman (1975, p. 6) chama um dos tipos de estigma que identifica de “abominações do corpo, as deformidades físicas”, que dão origem ao que hoje podemos chamar de capacitismo. Isto é:

(...) uma postura preconceituosa que hierarquiza as pessoas em função da adequação dos seus corpos à corponormatividade. É uma categoria que define a forma como as pessoas com deficiência são tratadas de modo generalizado como incapazes (incapazes de produzir, de trabalhar, de aprender, de amar, de cuidar, de sentir desejo e ser desejada, de ter relações sexuais etc.), aproximando as demandas dos movimentos de pessoas com deficiência a outras discriminações sociais, como o sexismo, o racismo e a homofobia (Mello, 2016, p. 3272).

Assim, pensar na aliança entre controle e utilidade de corpos constitui-se em uma enorme importância. Butler dialoga com Foucault quando problematiza a questão dos corpos que importam e aqueles que são atirados à precariedade, ficando desprovidos do direito de

aparecer. A autora argumenta que “a ‘precariedade’ designa a situação politicamente induzida na qual determinadas populações sofrem deterioração das redes de apoio sociais e econômicas mais do que outras e ficam diferencialmente expostas ao desvio, à violência e à morte” (Butler, 2018, p. 40). Importa trazer para o debate o quanto a sociedade trabalha para garantir uma hegemonia que não comporta nem a diversidade e nem a neurodivergência, atribuindo juízos de valor, determinando quais vidas importam e quais podem ser descartadas, parafraseando Butler. Mais adiante, voltaremos a este ponto.

Nesse sentido, quero trazer as contribuições dos estudos feministas acerca da deficiência para a noção de cuidado. De acordo com o modelo médico da deficiência, conforme discutido anteriormente e ainda vigente em nossa sociedade, importa a cura. Muitos movimentos, inclusive de familiares de autistas, ainda perseguem essa cura. Podemos pensar que o ideal corponormativo impõe de certa maneira essa ideia, uma vez que a preconização da autonomia e da independência estão inscritas em nós pelo senso comum. Essa ideia deriva de um ideal de indivíduo “autossuficiente e individual, dentro do quadro do Capitalismo” (Grinker, 2021, p. 5). Dessa forma, não há espaço para pensar na vulnerabilidade e na doença, bem como também não há espaço para a deficiência, por conta do lugar de menor valor atribuído a quem se apresente fora do referido ideal.

Novamente recorreremos a Grinker (2021) para demonstrar os vestígios do capacitismo e do familismo na cultura ocidental. O autor afirma:

Algumas das primeiras leis sobre insanidade na Itália e na Inglaterra durante o século XIX estipulavam que pacientes inofensivos com doenças mentais deveriam viver com suas famílias, mesmo que isso significasse que eles ficariam confinados a um pequeno espaço anexo ou acorrentado a uma árvore. Não era apenas responsabilidade moral da família cuidar dos seus, especialmente dos filhos; era uma exigência econômica porque podiam trabalhar em casa. Alguém que não conseguia usar as pernas tinha mais probabilidade de acabar num asilo do que alguém que ouvia vozes na cabeça, mas ainda assim conseguia contribuir para a casa (Grinker, 2022, p. 38).

Dessa forma, percebe-se como as estratégias do capital permanecem não somente intactas como também cada vez mais fortes, uma vez que, em nome do lucro, não só se explora cada vez mais os trabalhadores, dissemina ideias de individualismo e autossuficiência e abandona as pessoas consideradas fora dos padrões à própria sorte, corroborando o estigma contra certos grupos de pessoas.

Autoras como Diniz (2003) e Gesser (2020) evocam estudos das primeiras feministas a problematizar a questão do cuidado, como Kittay (1999). De fato, os primeiros teóricos do modelo social da deficiência – homens brancos, com deficiências físicas – questionaram o modelo médico problematizando o lugar que a sociedade atribuía aos deficientes, com foco apenas nos impedimentos e não nas barreiras que impediriam os acessos das pessoas com

necessidades específicas.

O que as estudiosas feministas, mulheres cuidadoras ou com deficiência trouxeram, inspiradas por vezes em suas próprias experiências, foi um novo olhar para os impedimentos que não se poderiam melhorar, nem mesmo com a derrubada de barreiras, e para a dor que não poderia ser amenizada, uma vez que é crônica. Gesser (2019) analisa as contribuições do campo dos estudos das deficiências ao modelo social como de ordem científica e política:

Esse modelo vem sofrendo grandes transformações em decorrência da entrada das autoras feministas no campo dos estudos sobre deficiência as quais, sem negar que a deficiência é uma forma de opressão, vêm trazendo outros elementos para pensar a experiência da deficiência, tais como: a) a interseccionalidade da deficiência com as questões de raça, gênero, sexualidade, geração e classe social, b) a crítica à noção de independência e defesa da interdependência como inerente à condição humana, c) o cuidado com um princípio que deve atravessar todas as relações e d) a experiência da dor (Gesser, 2019, p. 354).

Essas mudanças no olhar trouxeram para o bojo da reflexão as questões da interdependência (Kittay, 2015) e auxiliaram na criação de uma ética do cuidado. Butler mais uma vez contribui conosco, quando evoca Haraway sobre nossa permanente condição de dependência como seres humanos:

Se não podemos realmente falar sobre corpos sem mencionar os ambientes, as máquinas e os sistemas complexos de interdependência social nos quais se apoiam, então todas essas dimensões não humanas da vida corporal provam ser dimensões constitutivas da sobrevivência e do desenvolvimento humano. Apesar dos muitos séculos de afirmações sobre o *Homo erectus*, o homem não fica de pé sozinho. Certamente existem exemplos de pessoas de todas as idades que dependem de máquinas, e a maioria de nós se vê dependente de máquinas ou da tecnologia em um ponto ou outro da vida (Butler, 2018, p. 145).

Podemos inferir, mediante os argumentos, que a condição de cuidadora é atrelada a uma condição feminina e de desvalorização. Cuidar e ser cuidado tornaram-se condições de inferioridade, quando pensadas historicamente sob o paradigma da eficiência e da independência, conforme Gesser (2019, p. 359). Condizentes com a valorização do corpo forte, disciplinado, ágil, um corpo que “desvia” torna-se alvo de críticas e julgamentos pela sua “inutilidade”. Por consequência, a necessidade de ser cuidado passa a ser uma condição de vergonha e subalternidade. E, por extensão, a partir do estigma aí vinculado, podemos pensar que a condição de cuidadora fica também atrelada a um cenário de crítica e julgamento, ainda que não vinculado diretamente à “inutilidade”.

Fietz e Mello (2018) apontam importantes considerações quando pensamos a categoria cuidado. Argumentam para as diferentes polissemias que o termo carrega e problematizam esses diferentes sentidos, os quais podem sugerir desde superproteger, cuidar ou mesmo violentar. Em seu artigo intitulado “A multiplicidade do cuidado na experiência da

deficiência” Fietz e Mello (2018) apresentam discussões cruciais que remetem à nossa discussão até aqui. Em seus estudos que resultaram nesse artigo, elas trazem a noção do cuidado como superproteção, presente nomães de adultos com deficiência. O cuidado teria uma fronteira tênue com a superproteção, no sentido de se acreditar o outro como incapaz, necessitado de alguém que faça ou tome as decisões por ele. Nesse sentido, quando pensamos nos movimentos pela neurodiversidade, entendemos que a reivindicação seja a do respeito às capacidades dos sujeitos, respeitando suas necessidades de cuidado e suporte – que passariam pelo exercício de escutar sobre eles a partir deles mesmos.

Outras categorias de sentido atribuídas ao cuidar, segundo Fietz e Mello (2018), seriam o educar, bem como a perspectiva do cuidado como violência e como opressão, recaindo o cuidado sobre a figura feminina ou mesmo em relação à pressuposição de incapacidade, que faz com que profissionais abusem de seu poder em relação às pessoas com deficiência.

A discussão proposta por Fietz e Mello (2018) perpassa pela noção de que o conceito de cuidado é controverso e atravessado pela lógica da racionalidade e individualidade da sociedade Ocidental. Sugerem que o cuidado pressupõe a inferioridade e a incapacidade de quem o recebe e, por isso, também como tarefa de menor valor para quem o realiza, sobretudo mulheres. Nesse sentido, retomamos a discussão inicial que incitou este capítulo, refletindo sobre que lugar o Estado, como representante de uma sociedade que atribui aos corpos quais significados e modelos o orientam. A falta de políticas públicas que forneçam suporte para o cuidado e considerem o cuidador também como sujeito de direitos faz com que a tarefa se torne árdua, solitária e opressora, além de um problema individual. Nunes (2022, p. 42) aponta que dentre os principais desafios impostos às famílias, sobretudo às mães, que são as encarregadas pelos cuidados, estão a falta de acesso a informações importantes para o provimento de saúde e educação dos filhos, bem como a exigência de que se ocupem permanentemente apenas das demandas dos filhos, responsabilizando-as pelo curso do desenvolvimento ou pela falta dele. Muitos familiares, sobretudo pais, se veem angustiados com a perspectiva de sua ausência na vida dos filhos e de quem cuidaria desses filhos.

Articulando e reiterando a questão do estigma, Grinker (2021) resgata duas de suas experiências antropológicas, quais sejam, na Namíbia e em Martha’s Vineyard – que serão trazidas para problematizar o conceito.

Na Namíbia, junto a um grupo de caçadores/coletores chamados Jun/oansi, ele percebeu que a doença mental (leia-se diferença) não ocasionava um ostracismo da pessoa, como presenciamos no Ocidente, e ficou muito surpreso quando questionou um pai sobre suas

preocupações com o cuidado do filho em sua ausência. O garoto tinha sequelas de sarampo e sintomas compatíveis com o que denominamos TEA, no entanto, conviviam com ele de maneira natural, inserindo-o nas diversas atividades cotidianas do grupo. Inclusive reconheciam nele um exímio ordenhador de cabras. Por isso, o estranhamento à pergunta do pesquisador quanto ao futuro do filho na ausência dos pais e a resposta algo em torno de “não morreremos todos de uma vez” (Grinker, 2021, p. 6). Essa total integração da criança à comunidade e não apenas à família e sua inclusão no cotidiano social evidencia, em contraste, o quanto nosso modelo social é excludente.

Em Martha’s Vineyard, de modo semelhante, Grinker encontrou relatos de que a grande maioria dos seus moradores, no século XIX, em razão do isolamento da ilha e dos casamentos entre pessoas da mesma família, nasciam surdas. Entretanto, como ouvintes e surdos se falavam através da linguagem de sinais, a surdez nunca foi motivo de estigmatização, e ninguém tampouco nunca foi chamado de surdo. Por meio desse exemplo de como uma condição física foi completamente adaptada pela cultura, Grinker conclui que o estigma é uma construção social moldada pela cultura e não pela natureza (Grinker, 2021, p.7).

Por esses relatos, podemos inferir possíveis outras relações com as diferenças/deficiências. A comunidade estabeleceu outro tipo de relação e Grinker faz questão de apontar que não está descrevendo uma sociedade perfeita. Não obstante, ele traz a perspectiva de que a cultura determina o ponto de vista e, por isso, sempre pode sofrer mudanças. Entretanto, pondera que, no século XVIII, o controle dos corpos dos doentes mentais e de pessoas com deformidades físicas já apontava para o controle do desvio. Dessa forma, dialoga com Foucault sobre o controle dos corpos como forma de dominação e mais tarde, da produção, e por consequência, acionando dispositivos de desvalorização do trabalho e expropriação do trabalhador até mesmo em seu tempo, atribuindo estereótipos de inutilidade aos corpos desviantes. Por essa perspectiva, não existe lugar possível para a diversidade e o reconhecimento da interdependência e das formas de cuidado.

Ao problematizar formas de exercício das maternagens atreladas ao conceito de cuidado, deficiências e estigma, a pesquisa em tela buscou perceber como atualmente as questões referentes ao cuidado é vivenciada pelas mães de filhos com autismo, quais são os seus desafios e suportes para o exercício do cuidado, bem como percebem os cuidados para si, seus possíveis enfrentamentos e para onde apontam as possíveis resistências. A seguir, discutiremos mais aprofundadamente como se articula a evolução do entendimento das deficiências com a justiça social e, conseqüentemente, com os Direitos Humanos.

## 2 DEFICIÊNCIAS, JUSTIÇA SOCIAL e DIREITOS HUMANOS

Uma articulação que se faz necessária diz respeito à evolução da compreensão das deficiências no Brasil e a noção de justiça social. O deslocamento do olhar na perspectiva do modelo biomédico da deficiência – que enxerga o corpo com deficiência enfocando a lesão – para o modelo social, que preconiza o olhar para a interrelação corpo com deficiência ou impedimento e as barreiras que a sociedade oferece (Mizael; Costa, 2022) retira a questão do plano individual e a transfere para o plano coletivo.

De acordo com os estudos sobre a deficiência (*disability studies*), o modelo médico da deficiência foi responsável por designar o papel fixo de desamparados, passivos e dependentes para as pessoas com deficiência (Sasaki, 1997, p. 28). Ortega (2010) destaca:

Basicamente, o modelo social da deficiência surge como alternativa ao modelo hegemônico médico-individual, que enfatiza o diagnóstico e constrói o indivíduo deficiente como sujeito dependente. Mike Oliver denomina esse modelo de teoria da “tragédia pessoal”. Para os teóricos do modelo social, a deficiência não é uma tragédia pessoal; é um problema social e político (Ortega, 2010, p. 144).

Essa mudança de olhar traz consequências importantes, sendo uma delas a forma com que passam a ser pensadas e desenvolvidas as políticas públicas. A Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiências foi ratificada em 2008 e com ela novas formas de tratar as deficiências começam a ser produzidas (Diniz *et al.*, 2009). O ponto de vista desloca-se da necessidade de se conformar um corpo, reabilitá-lo ou curá-lo, para compreensões que admitam a diversidade de modos de existência de um corpo. No documentário “Longe da Árvore” (2019) uma provocação é dirigida ao espectador, escancarando uma certa visão de mundo, apontada a partir de uma fala de Joe – um homem adulto com nanismo e cadeirante. Ele relata que certa vez um homem, ao olhar para ele, faz uma afirmação cruel: “Cara, se eu fosse você, provavelmente me mataria”. Joe faz uma ponderação contundente: “Só de me ver, de ver meu corpo, a cadeira de rodas, ele achou que eu devia ser um pobre coitado. Essa é uma suposição muito comum, ou seja, *seu corpo tem tudo a ver com sua perspectiva de mundo.*” O modelo social da deficiência propõe uma mudança de enfoque, e, portanto, traz consigo uma outra perspectiva de mundo. Nesse contexto, os Transtornos do Espectro do Autismo, por exemplo, passaram a se enquadrar como uma deficiência no Brasil em 2012. Consoante com o modelo social, a lei tenta proteger a pessoa com autismo, ao se propor a garantir direitos como educação em classes regulares, residências protegidas, acesso ao mercado de trabalho, dentre outros, sem desconsiderar as peculiaridades de cada pessoa. Rios

(2018) relata que uma pessoa com autismo poderia ser olhada a partir do ponto de vista de sintomas como déficits na comunicação e na interação social, o que ilustraria o olhar médico-individual. Certamente uma negação da condição da diversidade, de acordo com os ativistas defensores da neurodiversidade. Porém, é possível também se pensar a partir de uma mudança no foco, não mais nos déficits biológicos, mas nas opressões sociais que esses déficits, em interação com as barreiras ambientais e sociais, poderiam causar para pessoas diagnosticadas no espectro. Nesse sentido, a lei, muito embora esteja longe de ser integralmente cumprida, vem abrir a perspectiva ao menos da visibilidade do tema e abertura ao debate.

Nesse sentido, podemos pensar que a lógica neoliberal preconiza corpos “perfeitos”, saudáveis e “independentes”, geralmente apresentando essas categorias como desejáveis e como única possibilidade legítima de existência. Butler (2018) enfatiza que a ética neoliberal difunde a ideia de um modo de vida em que a responsabilidade de cada um é apenas individual, pregada em nome de “uma autossuficiência que está estruturalmente comprometida” (Butler, 2018, p. 32). Por essa perspectiva, torna-se necessário repensar a lógica da independência e da autossuficiência porque a humanidade comporta, em si, vulnerabilidade e necessidade de cuidado em algum momento da vida.

Uma primeira discussão que se coloca é então a interrelação entre justiça, reconhecimento e igualdade. Pires (2016, p. 97), em seu estudo sobre o direito à mobilidade, considera que “há privações de mobilidade decorrentes tanto da renda ou ineficiência do transporte, quanto das ações preconceituosas e discriminatórias contra corpos sexuais, racializados ou com impedimentos”. A autora aponta:

A dimensão política da mobilidade relaciona-se diretamente com a dimensão política da cidade e de participação no espaço urbano, a partir de um reconhecimento mútuo sobre as vidas que podem estar nas cidades. A proteção da mobilidade como necessidade passa por um jogo político de interesses, de grupos hegemônicos que normatizam as vidas e as pessoas que habitam a cidade (Pires, 2016, p.97).

Seu argumento pode ser associado ao conceito de performatividade, que expressa o direito de aparecer, de fazer reivindicações de reconhecimento e valorização e buscar por uma vida que possa ser vivida (Butler, 2018), em contraste a uma vivência caracterizada pela precariedade:

A precariedade também caracteriza condições politicamente induzidas de vulnerabilidades e exposição maximizadas de populações expostas à violência arbitrária do Estado, à violência urbana ou doméstica, ou a outras formas de violência não representadas pelo Estado, mas contra as quais os instrumentos judiciais do Estado não proporcionam proteção e reparação suficiente (Butler, 2018, p. 41).

Butler (2018) reconhece que a condição de precariedade é uma característica da condição humana, embora, por uma conjugação de fatores hegemônicos, ela torne mais vulneráveis alguns grupos do que outros. Assim, minorias estariam mais sujeitas à precariedade, entendida como uma condição social e econômica mais desfavorável. Assim, corpos com deficiência, racializados ou femininos, lidos socialmente com inferiores, são relegados ao espaço doméstico e, portanto, privados de possibilidades de reconhecimento e acesso a direitos. Em nossa cultura, a doença, a deficiência, a raça, bem como a orientação sexual têm sido permanentemente utilizados para classificar e enquadrar pessoas como melhores ou piores, adequadas ou inadequadas. Em nome desses enquadramentos na normatividade hegemônica, nega-se, em última instância, o direito à própria existência.

A performatividade se torna mecanismo de defesa, um ato de tornar visíveis aqueles que são relegados à invisibilidade e buscar pelo direito de reconhecimento e justiça. Pires (2016, p. 100) evoca Fraser (1989) para falar dos corpos abjetos:

O debate sobre corpos abjetos denuncia as estruturas opressivas dos espaços e coloca desafios para a questão da mobilidade como direito, pois considera como imediatas as necessidades das mulheres e dos grupos subalternos, ou seja, que estão fora das instituições formais. As necessidades dos grupos subalternos convergem historicamente em uma nova arena social heterogênea, associada a diferentes discursos públicos, traduzindo a politização das chamadas necessidades esquecidas (*runaway needs*) — que estão fora dos discursos oficiais e da agenda política formal e que não são prestados pelo Estado (Fraser, 1989b, p.?).

Depreende-se daí que os discursos capacitistas, racistas e sexistas, baseados numa hierarquia de modos de existência, utilizam-se de mecanismos para que as necessidades desses públicos, considerados corpos abjetos, permaneçam invisíveis. A maneira hegemônica de se pensar o corpo despreza a noção do cuidado comum e da importância de se problematizar aquilo que a cultura impõe em um dado momento histórico. Mais que isso, a estratégia hegemônica de manutenção do poder está diretamente ligada à exploração dos corpos enquanto eles possuem utilidade.

Nesse sentido, as contribuições mais significativas para o modelo social da deficiência foram oferecidas a partir dos estudos feministas da segunda onda, como Kittay (1999) e Tronto (2007). Por intermédio da crítica à noção de independência, difundida como um ideal no modelo capitalista, várias autoras apontaram que o envelhecimento da população nos aproxima a todos da perspectiva das limitações e da necessidade de cuidado de toda uma sociedade. No bojo desse movimento, essas estudiosas desenvolveram a noção de interdependência, dando visibilidade aos desdobramentos que essa constatação apresenta.

Para Tronto (2007), a dimensão do cuidado carrega a dimensão da democracia, uma

vez que convida a pensar tanto a noção de vulnerabilidade quanto a de desigualdade. A autora discute questões como a relação dialética entre autonomia e vulnerabilidade, bem como o poder que incide nas desiguais relações fomentadas pelas desiguais distribuições de riqueza. Pires (2016) corrobora essa ideia ao afirmar que:

Na abordagem da justiça social, a mobilidade insere-se no debate das teorias de justiça, que envolve o debate das necessidades humanas, além de questões distributivas e de reconhecimento. Há privações de mobilidade decorrentes tanto da renda ou da ineficiência do transporte quanto das desigualdades nas relações sociais devido às estruturas opressivas no espaço urbano (ações preconceituosas e discriminatórias contra corpos sexuados, racializados ou com impedimentos) (Pires, 2016, p. 95).

A partir dessas ponderações, retomamos a reflexão iniciada no primeiro capítulo, em que dialogamos com Butler (2018) sobre a precariedade - qual seja - a relação entre pessoas com deficiência, suas cuidadoras (a maioria são mulheres e, sobretudo, da família) e a imbricação de marcadores para além do gênero e deficiência, classe social e raça.

Até aqui os dados nos mostram que corpos considerados abjetos, isto é, fora de um padrão hegemônico que visa à exploração máxima e contribuem para o aumento da mais-valia para grupos privilegiados, são impedidos de acessar direitos, de se mover nos espaços e, por isso, são comumente relegados à invisibilização, visando ao esquecimento de suas pautas. Nesse sentido, também a construção da maternidade normativa e patriarcal se encarregou de disseminar a ideia de que ser mãe é o destino natural de qualquer mulher e de que os cuidados com a prole seriam atos de amor. Clímaco (2020, p.3) afirma que a concepção de amor e instinto materno tal qual concebemos e habilmente explicitada por Badinter (1985) foi construída ao longo de mais de três séculos na Europa. O trabalho de cuidado, gratuito, executado sem auxílio e sem reclamação tornou-se essencializado e não concede espaço para abertura de outras formas de maternagens (O'reilly, 2016).

É preciso lembrar que a instituição “maternidade” diz de um modelo centrado em famílias burguesas e que muitas estudiosas do feminismo negro apontaram que sempre foi atribuído às mulheres negras o lugar dos trabalhos fora do lar e dos cuidados com outras famílias (Clímaco, 2020, p. 6). Para essas mulheres, exercer a maternagem com seus filhos e filhas pode representar, inclusive, uma significativa via de prazer e realização, diante das privações históricas, dentre outras, do convívio familiar. Entretanto, pelo fato de serem mães e filhos racializados, ao longo da história, enfrentam violências, inclusive estatal, o que escancara o peso da opressão que o racismo opera. Almeida (2019, p. 32) assevera sobre o racismo e suas manifestações, concluindo que “é uma forma sistemática de discriminação que tem a raça como fundamento e que se manifesta por meio de práticas conscientes ou

inconscientes que culminam em desvantagens ou privilégios para indivíduos, a depender do grupo racial ao qual pertençam.”

Uma pesquisa realizada pelo Fórum Brasileiro de Segurança Pública e divulgada em março/2023 demonstrou que, de todas as mulheres que sofreram algum tipo de violência em 2022, 65,6% são mulheres negras. A vulnerabilidade se reflete em menor escolarização, menor renda, menores oportunidades de trabalho e podemos pensar, por consequência, também em suas formas de maternar.

Ampliando o debate, pensando no caso das maternagens atípicas, continuam a prevalecer os ideais normativos referentes às qualidades “inerentes” ao papel de mãe, acrescidos de outras obrigações que a condição atípica carrega, essas ainda mais invisibilizadas e internalizadas pelas mulheres mães como suas atribuições naturais, associadas ao cuidado, mas também à responsabilidade que não costuma ser compartilhada. Assim, a invisibilidade a que estão expostas as pessoas com deficiência, pessoas negras e pobres se estende, por consequência, às pessoas que exercem seus cuidados, no caso, majoritariamente as mulheres. Zirbel (2016, p. 77) apresenta o pensamento de Kittay sobre a dependência, apontando que todas as pessoas que cuidam estão sob o domínio da dependência secundária, ou seja, em uma posição desfavorável para negociar e ter suas próprias necessidades atendidas. A própria divisão sexual do trabalho, que estabeleceu o trabalho doméstico associado ao feminino, já antecipou a garantia da invisibilidade sobre as questões concernentes às maternagens. O cuidado, tratado como exceção, torna-se responsabilidade exclusiva das famílias e atira sobre a mulher uma carga ainda maior, pois atualmente o trabalho fora do lar é a realidade de milhares delas.

Diniz (2023) aponta que as cuidadoras não são caracterizadas como beneficiárias das políticas públicas. Coadunando com Diniz, Zirbel (2016), ao discutir as contribuições de Tronto para a Ética do cuidado, argumenta:

Defender uma oposição dicotômica entre cuidado e justiça implica em manter o cuidado em uma esfera apolítica e privada. (...) Uma teoria do cuidado precisaria demonstrar onde (e porque) o paradigma da justiça é incompleto e redesenhar os limites da compreensão do poder político de tal forma que o cuidado possa fazer parte dele ao invés de estar fora dos muros da legitimidade do Estado. Para tanto, os conceitos de vulnerabilidade e de dependência tornam-se importantes tanto quanto a ideia da distribuição desigual das atividades de cuidado (Zibel, 2016, p. 72).

Podemos inferir que o Estado reproduz a lógica hegemônica ao delegar às famílias a tarefa dos cuidados. Nesse contexto, retomando as discussões referidas neste texto, tanto Butler (2018) quanto Fraser (1989) fazem a crítica ao Estado como reprodutor do papel de opressor - ou ainda mais grave - como omissor em relação ao amparo que deveria oferecer aos

grupos mais vulneráveis. A delegação dos cuidados às mulheres sem contrapartidas de amparo é visível não só pela sua invisibilização, como pelo fato de que políticas públicas como o Benefício de Prestação Continuada (BPC) não alcançam as cuidadoras. Esse benefício consiste em programa de transferência de renda destinado a idosos e pessoas com deficiências em situação de vulnerabilidade, que percebem renda familiar de até  $\frac{1}{4}$  do salário-mínimo *per capita*. Apesar da existência do programa, o recorte de  $\frac{1}{4}$  do salário-mínimo *per capita* impossibilita o acesso a ele, desconsiderando a realidade da necessidade de suporte da pessoa com TEA. A política pública desconsidera que há um gasto substancial que vem atrelado a determinados quadros, como as diversas deficiências.

No bojo dessa questão, um aspecto importante a ser aprofundado se refere ao familismo. É importante apontar aqui o conceito de familismo com o qual estamos trabalhando, qual seja, aquele utilizado por Santos (2017, p. 389): “familiarização ou familismo é o processo pelo qual a configuração da oferta de bem-estar social ou de atendimento de necessidades sociais tem ampla participação das famílias, ao passo que o papel dos Estados é diminuído.”.

A noção de familismo ainda é muito recorrente no tratamento da exigência imposta pelas relações de cuidado e norteia, ainda hoje, o desenvolvimento de políticas públicas. É preciso dizer que ela reforça o caráter essencialista da maternidade, em grande medida interferindo na ideologia do que é ser uma boa mãe e colaborando para reforçar as ideias dominantes que definem o esperado papel da mulher, seja nas relações domésticas, seja no exercício da sua forma de matinar.

Torna-se necessário salientar também o caráter de injustiça que afeta as cuidadoras em especial, em seus projetos de vida. Luiz (2023, p. 71) menciona, a partir de seus achados de pesquisa em sua tese de doutorado, realizada com mulheres com deficiência, que “... ao homem cabe o privilégio de poder escolher não cuidar. À mulher não parece haver outra saída senão se responsabilizar pelo cuidado aos filhos, principalmente quando aparece a condição da deficiência”. Zirbel (2016) corrobora essa afirmativa, trazendo um elemento a mais para a defesa de que o cuidado faz parte da esfera política: “a pesada carga de trabalho restringe a autonomia e as oportunidades da pessoa responsável pelo cuidado no âmbito do privado. E esse é um dos motivos pelos quais o cuidado é uma questão política e se atrela aos temas da autonomia, da justiça e das instituições sociais (Zirbel, 2016, p. 76).

Faur (2014, p. 61) reitera que, embora o cuidado seja realizado também por amor, cuidar não necessariamente é algo que ocupe todo o interesse das mães durante todo o tempo. Não se questionam os homens em seu amor por seus filhos em termos de oferta de cuidado.

Entender que o cuidado tem uma dimensão de interdependência nos convoca a pensar em construir outras realidades possíveis, a partir de uma construção coletiva ancorada no entendimento de que as opressões sustentam um sistema de poder que retira a condição de humanidade, para transformar pessoas em mercadorias. O desafio é criar formas de resistência que garantam a todas as pessoas, sobretudo às mulheres, pessoas com deficiências e outras vulnerabilidades, condições de reconhecimento, igualdade e justiça no acesso a direitos que garantam a dignidade humana.

### 3 METODOLOGIA

#### 3.1 Caracterização da pesquisa

Esta pesquisa teve por objetivo principal analisar as experiências do cuidado nas maternagens de mães negras, cujos filhos com diagnóstico de TEA são usuários da APAE Araçuaí/MG – bem como o cuidado para si, a partir das interseccionalidades gênero, raça e deficiência. Como objetivos específicos pretendemos: analisar os sentidos atribuídos aos cuidados em suas maternagens; investigar se as mulheres se sentem cuidadas, como percebem as Políticas Públicas e redes de apoio.

A pesquisa foi registrada no Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos da UFMG, sob o número CAEE 29594814.8.0000.5149. Tanto a APAE concordou com a pesquisa, quanto as mulheres entrevistadas assinaram o Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), após os devidos esclarecimentos quanto aos objetivos e consequências que poderiam envolver os procedimentos.

Optamos por uma pesquisa qualitativa, porque ela

fornece dados básicos para o desenvolvimento e a compreensão das relações entre os atores sociais e sua situação. O objetivo é uma compreensão detalhada das crenças, atitudes, valores e motivação, em relação aos comportamentos das pessoas em contextos sociais específicos (Gaskell, 2002, p. 65).

O público-alvo foram mulheres negras, mães de crianças com TEA, e a forma de trabalho escolhida foi inspirada na metodologia etnográfica, realizada na sala de espera da APAE Araçuaí, lugar privilegiado no município por se tratar de único local em que são disponibilizados atendimentos especializados para crianças em processo de diagnóstico e diagnosticadas como autistas. Dessa forma, enquanto na sala de espera da instituição pais – em geral, mães de filhos em processo de avaliação ou com diagnósticos concluídos – aguardavam pelas intervenções, pude me apresentar e me dirigir a essas mães como uma pesquisadora interessada nas experiências delas. Em seguida, acompanhei o percurso de mães de um município do entorno de Araçuaí, localizado a 37 km deste, que viajavam toda semana em busca dos atendimentos ofertados para seus filhos, uma vez que o município de residência delas não ofertava esses atendimentos. E para aprofundar no entendimento das experiências de cuidado, foram realizadas entrevistas semidirigidas com quatro mulheres negras, mães, residentes em dois dos inúmeros municípios atendidos pela APAE. Um deles o município pólo e o outro, o município onde pude acompanhar o trajeto dessas mães, em busca de atendimentos. Ou seja, o levantamento de dados foi estabelecido em três etapas, a saber: 1.

Sala de espera; 2. Percurso; 3. Entrevistas semidirigidas. Em seguida, fizemos a análise dos dados. Pretendemos, oportunamente, realizar uma devolutiva para as participantes, bem como para a APAE.

Para análise, optamos pela metodologia da interseccionalidade, proposta por uma estudiosa feminista estadunidense, Kimberlé Crenshaw (2002), que pode ser assim descrita:

A importância de desenvolver uma perspectiva que revele e analise a discriminação interseccional reside não apenas no valor das descrições mais precisas sobre as experiências vividas por mulheres racializadas, mas também no fato de que intervenções baseadas em compreensões parciais e por vezes distorcidas das condições das mulheres são, muito provavelmente, ineficientes e talvez até contraproducentes. Somente através de um exame mais detalhado das dinâmicas variáveis que formam a subordinação de mulheres racialmente marcadas pode-se desenvolver intervenções e proteções mais eficazes (Crenshaw, 2002, p.177).

Tendo em vista que a pesquisa *in loco* aconteceu numa instituição cujo público-alvo é composto em sua maioria por pessoas das classes populares, bem como a pesquisa foi realizada com mulheres e considerando a deficiência de seus filhos, temos no mínimo quatro categorias de imbricamento de eixos de subordinação: gênero, raça, classe, deficiência. Conjugada com interseccionalidade, foi realizada uma análise de conteúdo, de acordo com a proposta de Bardin (1977), com o material obtido por meio das entrevistas e entrecruzamento dos dados levantados pela etnografia, registrados pelo diário de campo.

## 4 ANÁLISE DOS DADOS

### 4.1 A sala de espera da APAE

A APAE de Araçuaí foi fundada em 13/06/1998, por iniciativa de uma moradora local, empresária e lojista, que quis ajudar um vizinho com deficiência e, posteriormente, outras pessoas com deficiência na cidade. A partir da percepção da necessidade de articular um serviço que pudesse ajudar seu vizinho a se desenvolver, ela e sua irmã procuraram por outras pessoas que pudessem lutar pela causa e assim nasceu a instituição. Até o ano de 2005, ela funcionou como uma instituição educacional, em convênio com a Secretaria de Educação. Uma empresa privada do setor da mineração construiu a estrutura física da sede própria, em um terreno doado por terceiros. Configura-se como uma entidade privada sem fins lucrativos e atualmente funciona atendendo a três diretrizes: a escola especial, a clínica de reabilitação e o Centro Dia.

A escola atende a crianças e adultos com deficiências intelectual e múltiplas severas, bem como o TEA. O Centro Dia atende adultos e a clínica atende a crianças e adolescentes até dezoito anos incompletos, cujo diagnóstico seja uma ou mais das deficiências acima e tem caráter de reabilitação. Trata-se de uma instituição gerida com recursos públicos vindos do Sistema Único de Saúde (SUS), através da Prefeitura Municipal. Mantém convênio com o Estado, que cede profissionais da Educação e recebe doações, além de promover algumas iniciativas de cunho beneficente, como festas juninas, festivais de sorvete, dentre outras.

O local eleito para a realização da observação foi a sala de espera da clínica, um dos espaços onde se desenvolve a relação entre as mães, as crianças e a instituição que oferta cuidado especializado. Esperávamos dialogar com as mães de crianças autistas, procurando perceber como elas se sentiam tanto buscando o cuidado de seus filhos, como interagindo com quem possui interesses em comum.

Essa etapa da pesquisa foi realizada durante o período de aproximadamente um mês – em dias alternados – durante o período de 14h às 17h. Os dias variavam em função do número maior de atendimentos de crianças com TEA, bem como nos dias em que chegavam os veículos vindos de outros municípios do entorno, geralmente cedidos pelas secretarias de saúde ou assistência social desses municípios e trazendo os responsáveis (em sua maioria, mães) e seus filhos para os tratamentos. Todos os dias em que passei na APAE, registrei minhas observações e impressões em um diário de campo, que orientou parte das análises aqui empreendidas.

A escolha pelo método etnográfico se justifica conforme Magnani (2002):

(...) cabe assinalar que o método etnográfico não se confunde, nem se reduz a uma técnica; pode usar ou servir-se de várias, conforme as circunstâncias de cada pesquisa; ele é antes um modo de acercamento e apreensão que um conjunto de procedimentos. Ademais não é a obsessão pelos detalhes que caracteriza a etnografia, mas a atenção que se lhes dá: em algum momento, os fragmentos podem arranjar-se num todo que oferece a pista para um novo entendimento. Em suma: a natureza da explicação pela via etnográfica tem como base um insight que permite reorganizar dados, percebidos como fragmentários, informações ainda dispersas, indícios soltos, num novo arranjo nativo (mas que parte dele, leva-o em conta, foi suscitado por ele) nem aquele com o qual o pesquisador iniciou a pesquisa. Esse novo arranjo carrega as marcas de ambos: mais geral que a explicação nativa presa às particularidades de seu contexto, pode ser aplicado a outras ocorrências; no entanto é mais denso que o esquema inicial do pesquisador, pois tem agora como referente o contexto vivido (Magnani, 2002, p. 17).

Dessa perspectiva, um dos insights que me ocorreram foi sobre os cuidados ofertados para aquelas que cuidam. Consequentemente, esse dado foi investigado junto às mães no momento das entrevistas, conforme será apresentado oportunamente.

A sala de espera é composta por uma pequena recepção onde fica a recepcionista, um armário e um arquivo. Há uma televisão que fica na parede e embaixo dela, ao longo de toda a parede, tapetes de E.V.A e alguns brinquedos de encaixe, onde as crianças podem brincar. Em frente ao tapete há cadeiras para quem espera pelos atendimentos. Há também um bebedouro e uma pequena mesa ao lado onde em alguns dias são disponibilizadas frutas para o público. Do outro lado há dois banheiros – um masculino e um feminino, e do lado de fora desses banheiros, há um trocador de fraldas. No primeiro dia em que cheguei havia duas mães na recepção e algumas crianças não tinham ido às sessões, pois estava um dia nublado – e esse é um dado a se ressaltar: as condições do tempo interferem muito na frequência das crianças – seja pelas doenças que se instalam, seja pelas más condições das estradas que podem atrapalhar o trajeto. Nesse primeiro dia, com a ausência de muitas crianças, apenas me sento e observo. Como primeira constatação, percebo que a maioria dos que ali estão ou chegam é negra – preta ou parda. A espera pelo atendimento das crianças é marcada por conversas entre as mães ou pelo uso do celular.

No segundo dia em que cheguei, a recepção estava lotada de mães negras com suas crianças. Em sua maioria, mães vindas de outro município. Apresentei-me a elas e disse por que estava ali. Três delas eram mães de crianças diagnosticadas com TEA, com idade entre dois anos e três meses a três anos e sete meses e duas outras tinham crianças com atraso de fala e atraso de marcha. Das três mães que compunham o público para minha pesquisa, todas aguardavam vaga para o acompanhamento psicológico para seus filhos. Conversamos nesse dia sobre a idade em que os diagnósticos foram concluídos, bem como a recusa dos pais

em aceitar o diagnóstico, fato comum em suas trajetórias. Relatam que suas redes de apoios são formadas por membros de suas famílias – parceiros, filhos mais velhos ou suas mães, não contando com outros auxiliares.

Tanto Faur (2014, p.66) quanto Luiz (2023, p. 53) mencionam em suas pesquisas dados similares, ao apontarem que a rede de cuidados é composta predominantemente por pessoas da família, sobretudo mulheres – mais à frente discutiremos o caráter familista do cuidado.

A maioria delas também é trabalhadora, ou seja, acumulam jornadas de trabalho remunerado, do lar e do cuidado. No caso das minhas interlocutoras, todas as quatro entrevistadas acumulavam jornadas de trabalho tanto fora, para garantir o sustento, como dentro do lar. Parece não haver escolhas, uma vez que suas rendas fazem diferença para manutenção familiar.

Além do atendimento de seus filhos, elas precisam aguardar o atendimento das outras crianças para juntas retornarem no veículo disponibilizado por seu município. Uma ideia que me ocorre é que falta nesse ambiente da espera um trabalho direcionado às mães, seja para proporcionar descanso a elas, seja para que elas possam refletir juntas e se tornarem apoios umas às outras no sentido de suas trajetórias (um espaço para falar de seus medos, anseios, experiências). Talvez por essa falta me aceitam tão bem como interlocutora.

Na semana seguinte acontece um lapso grande em função de uma mudança no tempo, que se tornou chuvoso, reduzindo naturalmente o número de atendimentos, bem como o decreto de um feriado seguido por ponto facultativo para aquelas crianças que já dispõem de apenas 30 minutos de atendimento. Refleti sobre os impactos de um lapso tão grande para intervenções por especialidade, uma vez por semana. Granpeesheh *et al.* (2011) realizaram um estudo que comprovou que crianças com TEA, menores de cinco anos, que se beneficiavam de intervenções comportamentais de alta intensidade (25-35 horas por semana), tiveram melhor desempenho em todas as medidas, após dois anos de tratamento, em comparação ao grupo de crianças que receberam intervenções de baixa intensidade (8 – 15 horas por semana). Outros estudos como o de Aboras *et al.* (2019) corroboraram a constatação de que a intensidade das intervenções são determinantes para o desenvolvimento de habilidades.

Um fato curioso de uma conversa com um pai (dos poucos que acompanhavam seus filhos no período da pesquisa), que aguardava seu filho e que já conheço há muito tempo – em razão do fato de que nossos filhos tiveram convivência escolar – me relata que está insatisfeito com a escola pública e diz que as professoras são preconceituosas. Seu filho tem

quatorze anos e tem dificuldades cognitivas e de fala. Ele está na lista de espera para atendimento psicológico. Fico pensando no despreparo dos profissionais para compreensão das deficiências e penso que essa fala poderia ser acolhida em um grupo de pais e mediação profissional como forma de cuidado.

#### 4.2 Acompanhando um trajeto

Como me tornei mais próxima de um grupo de mães vindas de um município próximo, tanto pela frequência com que nos encontramos na sala de espera, tanto pelas conversas e troca de experiências, achei que seria interessante acompanhá-las por um dia em seu trajeto de ida e volta em busca dos atendimentos. Comuniquei meu interesse em fazer isso e elas se entusiasmaram. Após algum tempo em que busquei o contato com o gestor de saúde do município em questão, acertamos os detalhes e chegou o dia. Para tanto, fui para o município vizinho com meu carro, por volta das 10 horas da manhã e esperei pelo momento de embarcar, agendado para o horário do meio-dia.

O veículo que nos trouxe era uma van que aguarda todas as famílias que seriam levadas para a APAE, em um posto de gasolina na entrada do município. Elas foram chegando e se surpreenderam com minha presença. Lembro-me que uma delas disse “Ah, ela disse que vinha e veio mesmo”. Saímos de lá por volta de meio dia e dez minutos, uma vez que duas mães não haviam chegado e as presentes se mobilizaram para entrar em contato com elas e checar se elas estavam chegando para o embarque. Meu coração se aperta quando penso de onde saíram essas mães, como elas faziam para chegar até ali, se já tinham almoçado. Nesse dia vieram seis mães com suas crianças. Todas são negras, conforme a leitura social que empreendo. O trajeto durou quarenta minutos e metade da estrada estava em situação precária: asfalto esburacado ou ausente. Algumas crianças choravam e estavam muito agitadas. Fazia muito calor, apesar do ar-condicionado, que estava ligado. Duas outras mães pegam a van no meio da estrada, não há lugar minimamente adequado para esperar. Chegamos à APAE ao meio-dia e cinquenta minutos e ficamos esperando dentro do veículo por dez minutos, o retorno do almoço pelos funcionários da instituição, às treze horas. Nesse dia fui presenteadas por diálogos entre essas mães que giraram em torno de suas relações com seus companheiros e ex-companheiros. Elas refletiam sobre a independência atual da mulher que não precisa mais se submeter a um casamento ruim, sobre ora querer estar casada, ora não, sobre a falta de cuidados que algumas vivenciaram no pós-parto e vivenciam porque seus companheiros não cuidam de seus filhos e nem sabem como é a rotina de cuidados que elas precisam prover.

Nesse sentido, Held (1994, p. 226) vem em nosso auxílio, quando explica que “as mulheres, em geral, não recebem a mesma quantidade de cuidado e suporte empático que oferecem aos demais membros da família e da sociedade.” Aliás, esse é um dos aspectos que mais se fizeram presente neste estudo: muito se fala sobre a solidão da mulher negra em termos de relações afetivas e essa parece ser também uma realidade no exercício do maternar.

Fico impressionada com uma garotinha de aproximadamente onze anos que aguarda atendimento junto à sua mãe. Uma outra garotinha, de aproximadamente três anos, está agitada e percebo que a menininha maior se preocupa em tentar acalmá-la, além de tentar distrair outras crianças menores que ela. Não posso deixar de pensar que realmente o cuidado tem gênero. Para além das constatações a que temos acesso por meio dos dados do IBGE e de uma série de estudos, parece que o cuidado tomado como significado de se importar é ensinado para meninas desde a mais tenra idade, ao passo que aos meninos ensina-se apenas a receber cuidados.

Finalizam-se os atendimentos e retorno junto com elas para seu município de residência. Na saída, ao embarcarmos, disse a elas que me impressionei com a resistência que elas demonstram em forma de força e uma delas me respondeu “Temos que ser... (fortes). Não temos escolha”. Essa frase ficou retumbando em mim por longo tempo. Retornando para casa em meu veículo me senti triste, mas não era uma tristeza que refletia o que vivi nesse dia. Essas mães não me pareceram tristes, ao contrário, pareceu-me que como mães tudo que elas faziam estava internalizado no exercício de suas maternagens como natural, como se ao se tornarem mães, tudo isso já tivesse ali, esperando apenas a ocasião de se manifestar. Badinter (1985) problematizou as condições de naturalização do amor materno e da predestinação de toda mulher a se tornar mãe, como uma construção cultural, atendendo aos interesses da ideologia vigente em cada época. Demonstrou também como os dilemas de entregar ou abandonar os filhos eram comuns, tanto as mais abastadas quanto às menos abastadas. No caso da mulher das classes populares, somente três destinos se apresentavam: a mortalidade das crianças, em razão de doenças várias, a entrega a uma ama para ajudar o marido nos trabalhos e na manutenção da casa ou o abandono. A autora constata a falta de alternativas a que estão submetidas as mulheres pobres e a ausência de interesse de qualquer instância pelas mães:

Em meados do século XIX, os doutores Brochard e Monot ainda se indignam das abomináveis condições de vida das crianças entregues à ama, mas ambos reconhecem que as "pobres mulheres" obrigadas a trabalhar não podem agir de outro modo. Esses filantropos de boa vontade buscaram sinceramente melhorar a sorte daquelas crianças, mas não disseram palavra sobre as condições de vida da mãe (Batinder, 1985, p. 162).

Alcançamos o século XXI e parece que a História continua a se repetir. Nem mesmo as políticas públicas alcançaram uma evolução ao ponto de considerar as mães como sujeitas que necessitam, por sua humanidade, de cuidados.

#### 4.3 A experiência das mães

A partir das experiências de acompanhar o cotidiano da sala de espera da APAE, de poder acompanhar um dos muitos trajetos que acontecem semanalmente para o acesso aos atendimentos, achei importante aprofundar essa análise a partir das experiências pessoais de algumas mães. Para tanto, foi utilizada como estratégia de coleta de dados a entrevista semidirigida, cujo modelo está disponibilizado nos anexos desta dissertação. Convidei algumas dessas mães, com as quais tive um maior contato, seja pelos dias coincidentes aos que eu estava ali e elas também, seja porque tive oportunidade de conversar com elas em algum momento ou acompanhar o trajeto até a chegada à APAE. É importante ressaltar que convidei ao todo seis mães, duas do município pólo, que não se interessaram em participar da entrevista. As demais aceitaram, sendo duas do município cujo trajeto pude acompanhar e duas do município pólo, com as quais não tive contato anterior. Para efeitos de sigilo dos dados e para homenageá-las, seus nomes foram trocados por codinomes que remetem a mulheres negras, brasileiras, que ofereceram importantes contribuições para o nosso pensamento, em suas respectivas áreas, bem como se tornaram ícones de resistência e luta. Assim elas foram chamadas de Conceição, Beatriz, Sueli e Marielle, em referência à Conceição Evaristo, Beatriz Nascimento, Sueli Carneiro e Marielle Franco.

A seguir, apresento um quadro caracterizando as mulheres entrevistadas:

**Quadro 1 – Caracterização das mulheres entrevistadas**

Nome	Profissão	Escolaridade	Idade	Estado Civil	Nº de filhos	Idade das crianças atípicas	Renda familiar	Cor Autodeclarada
Conceição	Cozinheira	Ensino médio completo	27 anos	União Estável	2 filhos (um típico e um atípico)	3 anos e 9 meses	Até um salário-mínimo	Preta
Beatriz	Apoio Administrativo	Superior completo	34 anos	Casada	2 filhos (um típico e um atípico)	6 anos	De um a três salários-mínimos	Preta
Sueli	Auxiliar	Ensino Médio completo	42 anos	União Estável	2 filhos (um típico e um atípico)	2 anos e 11 meses	Até um salário-mínimo	Parda
Marielle	Professora	Superior completo	34 anos	Casada	2 filhos (um típico e um atípico)	4 anos	De um a três salários-mínimos	Parda

Fonte: Elaborado pela autora.

Uma primeira constatação foi o fato de que mesmo as mulheres que possuem curso superior (duas delas), apresentaram rendas familiares que não excedem a três salários-mínimos, o que equivale hoje a R\$3.960,00 (três mil novecentos e sessenta reais) – considerando as rendas de seus companheiros. Por aqui já podemos perceber as discrepâncias salariais a que estão submetidas essas mulheres – o que nos mostra que elas fazem parte das classes populares – e aponta, portanto, para uma restrição de acessos a bens e serviços.

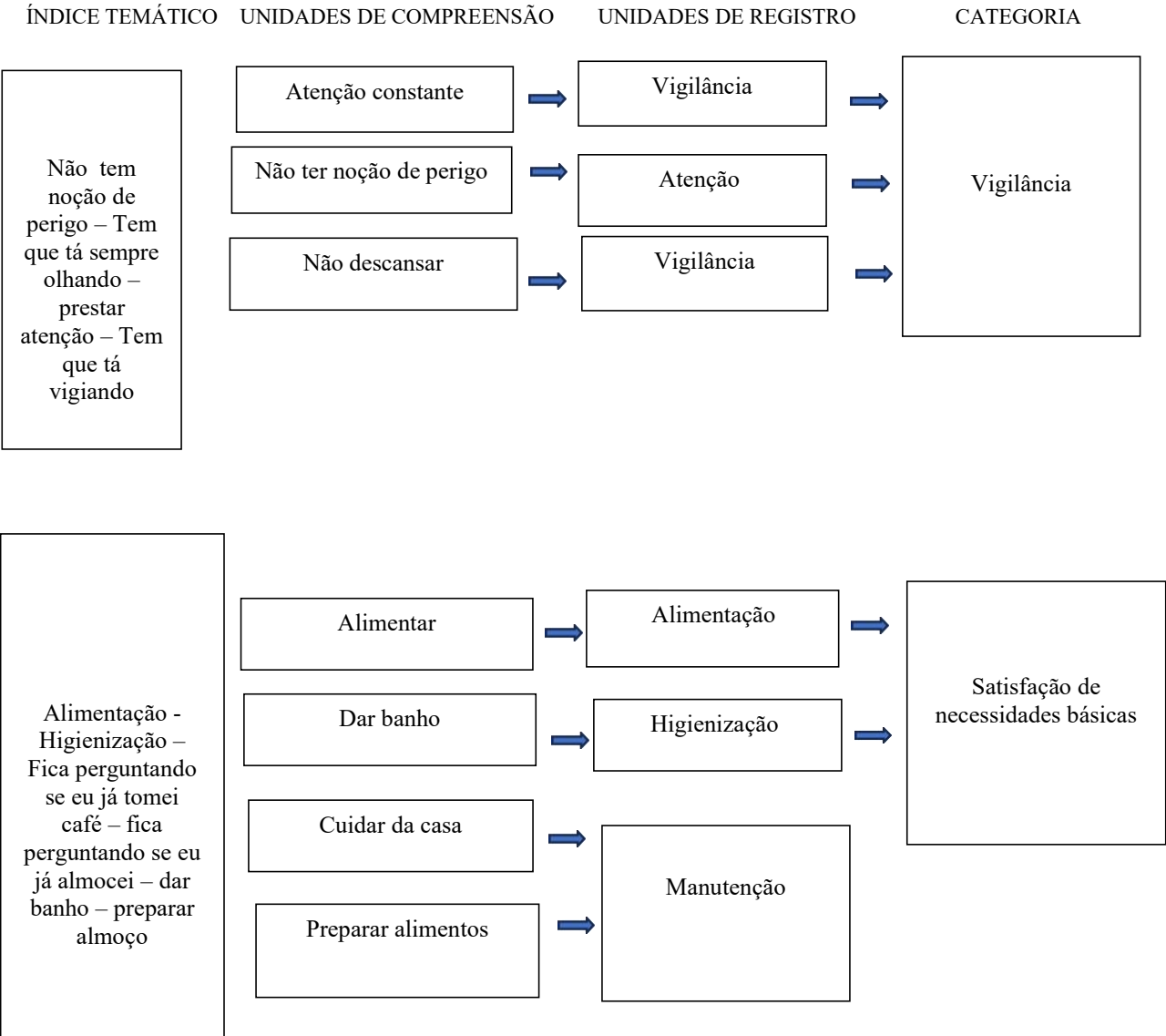
Outra constatação interessante diz respeito à questão de como elas se veem, em termos da autodeclaração étnico-racial. Embora todas pretas, dentro da categoria apontada pelos estudos como negros<sup>4</sup> englobando pretos e pardos e caracterizada como a população que necessita de uma reparação histórica, algumas se percebem como pardas, ainda que o conjunto de características apontem para uma leitura social como pretas – a saber, o tipo de cabelos, formato de nariz e boca, cor da pele.

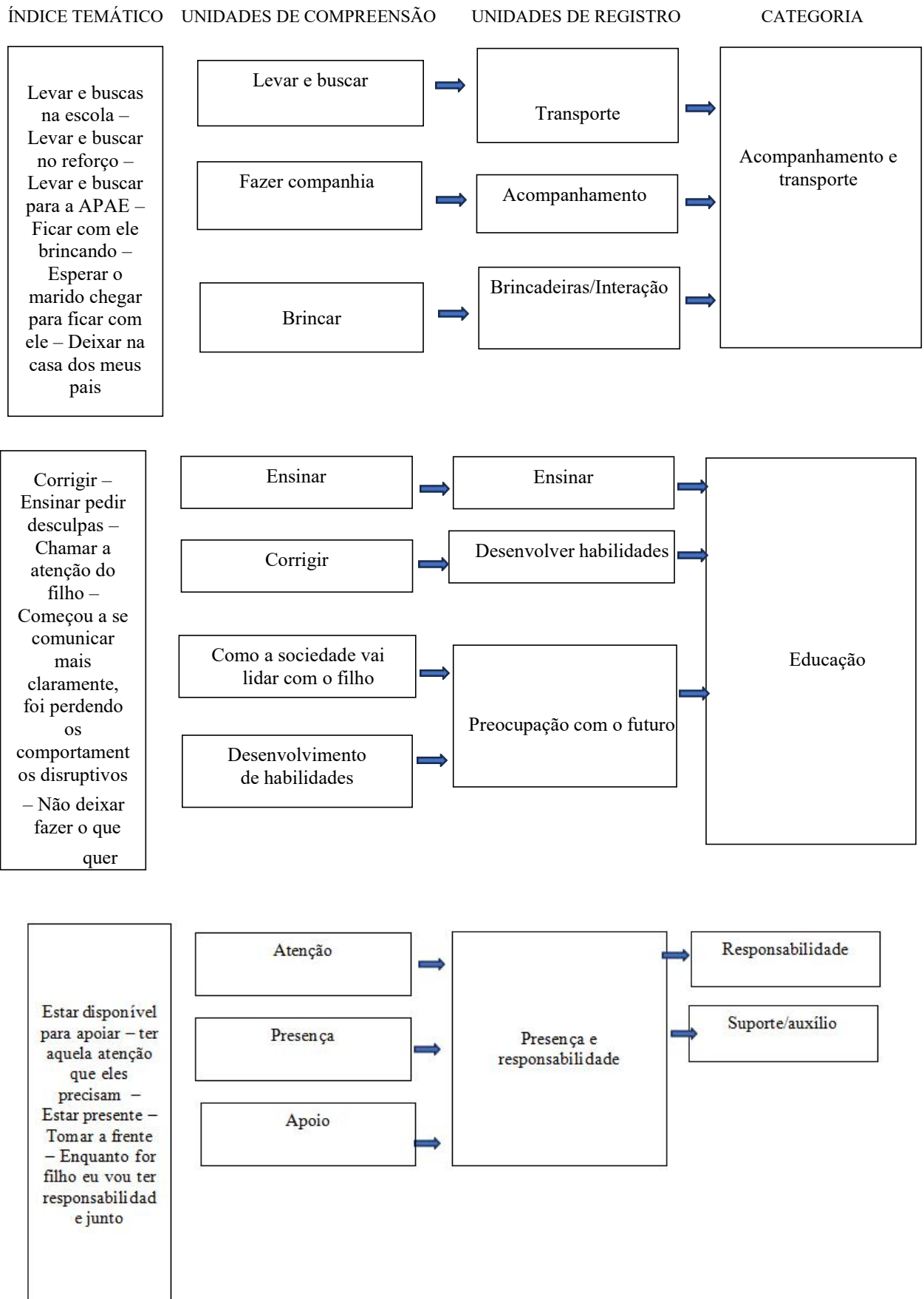
Partindo para a análise das entrevistas propriamente ditas, foi considerada a Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2011). Levando-se em consideração as questões referentes aos cuidados, foram identificadas as seguintes categorias: cuidado como tomar conta (Vigilância); cuidado como higiene e alimentação (Satisfação de necessidades básicas);

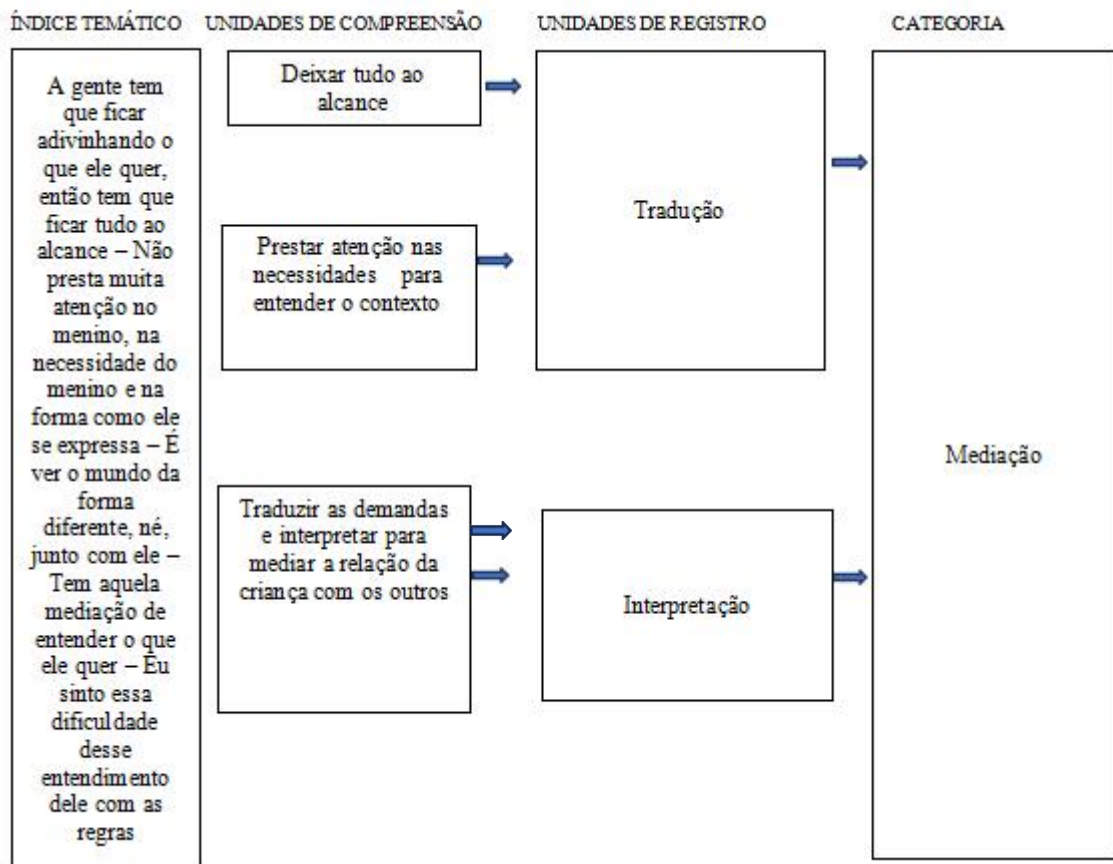
<sup>4</sup> Segundo Gomes (2021, p.91), o IBGE considera negros como o conjunto de pretos e pardos. Historicamente e principalmente a partir das lutas do Movimento Negro, vêm sendo construídas políticas de cotas para proceder a uma reparação histórica com os descendentes dos povos negros escravizados e existem várias polêmicas em torno do debate entre quem é negro e não é no Brasil. Entretanto, de acordo com uma das referências do referido movimento – Zulu Araújo – quanto mais parecido com um africano, com fenótipos como cor da pele, cabelos crespos e nariz achatado, mais discriminado você passa a ser. Considerando que a autodeterminação da cor envolve diversos atravessamentos e representações, considerar-se pardo pode trazer uma dimensão de alguém no meio termo entre o branco e o preto. Não aprofundarei nessa questão, visto não ser o objetivo desta pesquisa.

cuidado como companhia e levar e trazer a diferentes locais (Acompanhamento e Transporte); cuidado como ato de educar (Educação); cuidado como ato de tomar a frente das iniciativas (Responsabilidade); cuidado como apoio emocional (Suporte), cuidado como rede (Auxílio) e cuidado como tradução/interpretação (Mediação) (Quadro 2).

Quadro 02: Fluxograma do Processo de Análise de Dados







Fonte: Elaboração própria.

### 1. Cuidado como satisfação de necessidades básicas, acompanhamento e transporte e como Ato de educar

Um aspecto que chama a atenção é como maternar parece ser sinônimo de cuidar, em todas as acepções que foram identificadas. Em nenhuma das entrevistas o que se chamou de cuidados aparece como tarefa paterna ou exercida por outras pessoas, exceto o cuidado como sinônimo de satisfação de necessidades básicas e transporte e como ato de educar, mesmo assim, considerando o pai como auxiliar. Torna-se importante considerar que ajudar ou auxiliar, conforme algumas entrevistadas reiteram acerca de seus companheiros, compreende uma responsabilidade limitada, que não comporta, de fato, uma divisão de tarefas. Por essa compreensão do senso comum, a responsabilidade do cuidado é feminina, inclusive, para planejar as ações, sendo que o marido/companheiro pode assumir o papel de ajudante, sem, entretanto, assumir uma responsabilidade compartilhada e implícita no papel de pai. Uma das entrevistadas aponta, ao descrever o que chama de parceria:

É... antes eu tinha... eu tinha duas horas de almoço antes... depois que eu entrei para o (seu

local de trabalho) que foi uma hora...mas o meu esposo continua tendo duas horas de almoço, então, ele passa lá em mãe e pega os dois, traz, quando eu chego 12:10 mais ou menos eles já estão aqui né... (Beatriz)

é uma parceria na verdade, eu e meu esposo. Ele leva para dar banho, eu fico preparando merenda, preparando o material escolar para levar, um uniforme entendeu... o tênis eu vou limpar eu vou deixar tudo do jeito enquanto isso ele dando banho né? Então é uma parceria, quando eu terminei de arrumar as coisas que ele sai do banho meu marido veste a roupa e aí meu marido que leva para escola, aí deixa ela na escola uma hora...à tarde pra buscar da escola é minha menina mais velha que busca porque aí a escola é bem pertinho da casa de minha mãe... e a gente vai levando a vida assim né...aos trancos e barrancos... tem que trabalhar não pode deixar de trabalhar... mas sim não deixando...não abandonando a criação e a educação deles. (Beatriz)

Identifica-se também na fala explícita de outra entrevistada, ao ser indagada sobre com quem conta para cuidados dos filhos, o papel de auxiliar do pai:

o pai né, que tá aqui, tá sempre presente ajudando, a minha mãe...que é avó né, deles, e também... os tios, quando estão né, disponíveis, em algum momento que eu preciso assim, que às vezes minha mãe não tá por perto, eu posso contar com a ajuda dos tios...” (Marielle)

Em todos os excertos, podemos identificar o caráter familista do cuidado, em detrimento das políticas públicas de oferta de cuidado, conforme nos apresenta Luiz (2023, p.53) quando ela diz: “os desdobramentos do modelo de família patriarcal estão relacionados ao modo como estão dispostas as condições de cuidado das participantes da pesquisa”. Aqui, o cuidado com os filhos é exercido sobretudo por mulheres: mães e avós. Faur (2014, p.61) vai além e questiona “(...) os pais do sexo masculino também amam suas crianças, embora esse afeto não seja questionado em forma de devoção, dada a histórica divisão sexual do trabalho”. Percebemos que o cuidado dos pais se limita a fornecer um auxílio para as mulheres, sendo elas que exercem, em geral, para além do trabalho quantificável e visível em relação aos filhos – como alimentar, transportar e tomar conta – a responsabilidade por todo um planejamento que envolve a vida de toda a família. A tarefa de planejamento da rotina parece não ser colocada na conta das atividades que compõem o cuidado.

Um outro aspecto relativo ao familismo apontado por Faur (2014) e percebido na fala de uma das entrevistadas refere-se a uma alteração nas formas de se relacionar pelas famílias, sobretudo as mais pobres. Agora não mais mediadas apenas pelas relações de confiança e ajuda mútua, mas em função da necessidade de uma compensação, através de uma contrapartida, ainda que simbólica.

Se o histórico foi a reciprocidade, a troca que não implica valor de troca nem espera se ser devolvida imediatamente, hoje surge uma veia diferente na forma de ajuda entre as famílias mais pobres. Os cuidados de parentesco ocorrem atualmente como uma

54  
compensação, em troca de uma renda modesta. Assim, surge um novo modelo, que introduz a lógica das políticas sociais que proliferaram no século XXI como parte de uma série de novas regras que estão lentamente a ser instituídas nas relações familiares e de vizinhança (FAUR, 2014, p. 61).

Parece que diante da falta de políticas públicas que desfamiliarizem ainda que em partes o cuidado, as classes populares vão criando mecanismos de enfrentamento próprios. A fala de uma entrevistada parece ilustrar essa circunstância:

Então, eles sempre ficaram na verdade na casa de minha mãe né... era... não é simplesmente porque... eu gosto de explicar isso porque às vezes as pessoas acham assim deixa lá na mãe para trabalhar, não é ... eu pago ela para poder ficar mas assim é o que eu falo, o valor que eu pago para ela para ela não chega nem aos pés do que se eu fosse realmente pagar para uma babá né... porque lá eu sei que tá bem olhado, tá com a avó... e se eu fosse realmente pagar para uma babá para olhar ficaria bem mais caro né... mas então, na verdade ele sempre ficaram lá e o cuidado deles, tanto da menina como o do menino foi assim né... (Beatriz)

Até aqui, o cuidado de filhos típicos e atípicos não parece se diferenciar em termos de desigualdade de gênero, parece reproduzir com a mesma força, sendo oferecido por mulheres, predominantemente, e sendo reproduzido de forma transgeracional.

## 2. Cuidado como Vigilância e cuidado como Mediação

Das quatro entrevistas realizadas, a categoria que vincula cuidado como Vigilância e cuidado como Mediação esteve presente nas falas de três mães. Foram falas muito significativas porque diante de perguntas como quais atividades elas desenvolviam que consideravam cuidado, o que significa cuidados maternos ou o que elas consideravam tarefas que só elas cumpriam, as respostas invariavelmente levaram ou para a vigilância, remetendo ao temor pelo que poderia acontecer com seus filhos, ou levavam para a mediação, remetendo ao exercício de interpretar e oferecer aquilo que seus filhos poderiam necessitar e não conseguir comunicar.

Marielle, ao ser instada a contar um pouco da sua rotina de cuidados com seu filho, narra sua experiência:

(...) eu sinto essa dificuldade desse entendimento dele com essas regras né, da sociedade...e que dependendo do lugar que a gente vai, que é novo pra ele...ele já tem aquela rigidez então, por conta também do comportamental né, que é uma coisa que afeta eles no Autismo, só que a gente tá... tentando né, trabalhar isso com ele da forma que a gente consegue... (Marielle)

Ela prossegue, ao ser indagada se há algo dos cuidados que somente ela fazia:

tem aquela... aquela... igual na questão de (nome do filho) né...tem aquela mediação dele

entender às vezes o que que ele quer, que às vezes tá lá com a avó, tá com a tia, não tá lá <sup>55</sup> todos os dias né... mas o dia que está às vezes ele quer e às vezes elas não entende alguma coisinha que ele quer, e eu como já conheço, eu já sei, eu vou batendo olho eu já sei fazer o quê... Mas elas cuidado com ele na questão dessa comunicação né... tá sempre tentam né ter também aquele ali para tentar ajudar... (Marielle)

Sueli também aponta as diferenças percebidas no cuidado entre os dois filhos, destacando que precisa estar mais atenta, bem como necessita interpretar aquilo que o filho demanda:

Olha a diferença é o entendimento, assim, a dificuldade em lidar com comandos né... coisa simples, mandar pegar, abrir alguma coisa, que ele não fala né...e aí para mim é mais difícil, ele não pede as coisas a gente tem que ficar adivinhando o que ele quer então tem que deixar tudo ao alcance. Hoje a comunicação dele é pegar a gente pela mão e levar até determinado local que ele sabe que tem alguma coisa que ele quer, mas a gente tem que ficar muito observando... o tempo todo... porque a dificuldade com a...a falta da fala e os comandos que a gente dá, que uma outra criança na idade dele faria né... aí já complica um pouquinho para gente... (Sueli)

Ela também reflete sobre as atividades que considera cuidado:

Como cuidado? É a questão dele não ter... é... noção de perigo. Então aqui em casa, às vezes já aconteceu, de cobra tá entrando no portão e dele tá assim, às vezes sabe então aí esse cuidado é a gente assim que ele sai, que ele gosta muito de brincar no quintal, a gente tem que sempre tá de olho, porque se ele vê, não tem noção que é um bicho, por mais que a gente fala, ele não tem essa noção...aí escorpião, também tem...tá aparecendo demais...aí a gente, se ele vem pra esse lado aqui que às vezes a gente tá mexendo com alguma coisa aonde que ele tá, visualização de onde que ele tá ali brincando com uma terra ou com as pedrinhas, aí a gente tem que vir atrás dele, porque se ele vê ele pega...e meu medo maior e o cuidado maior é a questão disso... (Sueli)

Outra entrevistada também expressa suas considerações sobre o cuidado:

é olhar né... porque o (nome do filho) não é uma criança igual...é diferente da minha filha né... por causa disso então...ele não tem noção do perigo né você ficar sempre atento e ficar sempre olhando ele... se ele sai aqui eu tenho que dar uma olhada né... porque eu não sei o que fazer, se vê uma cobra no quintal vai olhar para você que ele pega né... que ele não sabe igual a (nome da filha), não (nome da filha) fica brincando aqui fora eu sempre chamo ela né para saber onde que ela tá mas em relação essas coisas eu já fico mais tranquila né... que eu sei que ela não vai...(Cristina: Ela já sabe...) ela tem noção do perigo... (nome do filho) não tem noção né... é uma das [inaudível]..das crianças que tem autismo... ele pode... botar no lugar alto ele pode pular lá de cima entendeu? Então eu acho que é meu cuidado com ele sempre ter atenção né... Sempre tá olhando o que ele tá fazendo... tem que tá cuidando... (Conceição)

Zirbel (2016, p.54) afirma, evocando Ruddick (1989), que uma das características que mães cuidadoras desenvolvem seria o “escrutínio, entendido como um olhar observador, um exame minucioso de tudo o que se encontra no ambiente, possibilitaria a percepção antecipada de potenciais perigos.” Além disso, uma das dificuldades apontadas pelas mães seria a preocupação com o futuro de seus filhos, com o quanto de autonomia essas crianças serão capazes de desenvolver, uma vez que com filhos típicos essa seria uma fase, um período da vida que vai sendo superado com o crescimento e consequente desenvolvimento de

habilidades. No horizonte da incerteza do desenvolvimento de habilidades de seus filhos atípicos e o entrecruzamento com outras variantes como o próprio envelhecimento, parece ficar latente mais um dos fatores que podem trazer solidão e desamparo.

São vários os estudos que apontam a sobrecarga de cuidadores de pessoas com autismo. Nunes (2022) e Morakin (2023) relatam que as preocupações com o desenvolvimento dos filhos, os itinerários em busca de serviços, bem como as tarefas de cuidado do dia a dia e a falta de recursos impactam de forma contundente a rotina, causando sobrecarga para quem cuida.

Guimarães (2010, p. 212) faz uma referência a Kittay (1999) que chamou as cuidadoras de cuidadoras transparentes, aspecto muito presente no decorrer desta pesquisa. Através dos estudos sobre as deficiências, empreendidos por pensadoras feministas, já se descobriu a invisibilização do corpo com deficiência, restringindo-o ao espaço doméstico e hierarquizando os corpos sob uma perspectiva de inferioridade. Ramirez (2019) aponta:

A dependência é inerente à condição humana, porém, o quadro sociocultural sobre deficiência, permeada e construída pela biopolítica capacitista da normalidade, naturaliza seus efeitos na produção dos corpos deficientes. Ou seja, a deficiência é o resultado de um sistema de hierarquização que consolida uma série de posicionamentos normativos para estabelecer, entre outras coisas, a diferença entre corpos autônomos e corpos dependentes (Ramirez, 2019, p. 85, tradução livre).

Nesse sentido, também Butler (2018) já demonstrara a noção de precariedade, para dizer que existem corpos que merecem viver e corpos que não merecem viver, de acordo com a perspectiva capitalista. De forma significativa, essa visão do corpo estrangeiro, não qualificado, feminizado, que pertence à esfera do privado é a condição de possibilidade para o cidadão masculino falante (que se presume alimentado por alguém e que se abrigue em algum lugar e cuja nutrição e abrigo são cuidados de alguns modos regulares por qualquer população privada de direitos) (Butler, 2018, p. 53).

Retomando Guimarães (2010), que denuncia a falta de acesso ou acesso dificultado a serviços de saúde específicos, medicações e tratamentos, podemos perceber o quanto a inferiorização dos corpos com deficiência é estendida também às cuidadoras. Hirata (2022) e outros pesquisadores constataram que a tarefa de cuidar é frequentemente desvalorizada e atribuída majoritariamente às mulheres e imigrantes. Por outro lado, até mesmo pela desvalorização de quem cuida, pouco se discute a importância do respeito à autonomia de quem é cuidado. Fietz e Mello (2018, p. 122) discutem a superproteção que muitas mães desenvolvem em relação aos filhos e filhas com deficiências, enfocando que o esforço por ser

uma “boa mãe” pode acabar por impedir a autonomia desses filhos, no que diz respeito ao que é possível desenvolver como habilidades. Ressaltam a tarefa – mais uma vez direcionada às mães – de preparar o mundo para o filho. Nesse sentido, embora o trabalho de cuidado não seja sempre realizado por uma mãe, é majoritariamente realizado por mulheres – a quem pouco se oferta e de quem muito se cobra. Seja para que se encaixe no estereótipo da “boa mãe”, da “mulher abnegada” ou “daquela que trabalha por amor” – seja no sentido de assumir a responsabilidade quando algo venha a acontecer com a pessoa que está sendo cuidada, seja no sentido de mais uma vez ser responsabilizada por um comportamento “reprovável” da pessoa que recebe os cuidados.

No bojo da questão dos recursos, resta uma questão contundente: não se priorizam políticas públicas para o cuidado, de forma que aquilo que existe parece ser uma grande conquista. O desconhecimento geral do potencial de serviços que poderiam subsidiar o trabalho de cuidado das mães de crianças com TEA, tanto no sentido de catalisar o desenvolvimento das crianças, quanto no amparo às necessidades maternas, faz parecer que os serviços ofertados são suficientes. A própria política pública parece desconhecer outros modos de oferta que não reproduzam as desigualdades de gênero vigentes na sociedade, atribuindo toda a responsabilidade pelo cuidado à figura materna.

Nesse sentido, em relação às próprias necessidades relacionadas à invisibilidade das cuidadoras, duas categorias se destacaram na experiência das mães: o cuidado como recurso financeiro e o cuidado como compreensão das necessidades pessoais e suporte. Uma das mães, ao ser perguntada sobre com que recursos gostaria de contar para cuidar do seu filho, responde:

Com o recurso que tem para autistas... que eu não consigo receber porque tenho carteira assinada... eu acho que esse... bem que esse benefício poderia valer para todos, independente da renda, porque para você manter é muito caro, não fica barato... (Entrevistadora: O Benefício de Prestação Continuada?) (...) Isso... justamente, eu acho que ele deveria ser de direito para todas as crianças que têm o espectro, independente da renda da família, porque remédio é caro, Ritalina tá 110, o Risperidona é 63... se você quer pagar o professor de reforço, você tem que pagar por fora, né? Tudo muito caro, você não tem condições de pagar uma fonoaudióloga, meu trabalho não tem plano de saúde, o trabalho do meu esposo também não tem plano de saúde... Então eu acho que o benefício, ele deveria valer para todos, independente da renda (Beatriz).

Sueli, da mesma forma, ao ser perguntada sobre com que recursos gostaria de contar para cuidar do filho, alude à questão do Benefício de Prestação Continuada (BPC), reiterando a diferença que faria tanto na manutenção dos tratamentos, quanto das outras necessidades que todas as pessoas apresentam para a sobrevivência. Destaco aqui que Sueli, apesar de ter um

companheiro, não recebe dele nenhum auxílio para custear os tratamentos do filho, uma vez que o pai nega que a criança necessite desses tratamentos.

A partir das respostas, percebe-se uma necessidade concreta que consiste em favorecer as intervenções que permitam estimular melhor seus filhos. Concomitantemente, essas mulheres sequer mencionam qualquer possibilidade de atenuar suas próprias dificuldades no decorrer de suas rotinas.

Um aspecto que se destacou, que não diz respeito às categorias identificadas nos conteúdos das falas das mulheres entrevistadas e que chamou muito a atenção foi que, embora todas as mulheres entrevistadas tivessem um marido ou companheiro, os pais não necessariamente se comprometem com o cuidado dos filhos ou com as necessidades de cuidado de suas esposas ou companheiras. Marielle, ao ser perguntada sobre se alguém cuidava dela responde:

(dá uma risadinha, dá uma parada, hesita um pouco) ... assim, em relação a outros cuidados né, de fora não, a gente tem a família que acolhe né. Minha família acolhe né, tem meu marido também que me ajuda muito, mas assim acho que eu tento eu mesmo né tentando me conhecer com as minhas fraquezas, com as minhas habilidades, tentando né, levar ali um dia de cada vez (Marielle).

Sueli também reflete diante da indagação de se sentir cuidada por alguém:

Hum? (Enche os olhos de água) ... como se diz, eu mesmo assim eu mesma tento me manter bem, cuidar de mim pra mim poder estar bem para cuidar dele... eu pus isso na minha cabeça...(...) Eu sou muito, eu sou muito solitária sabe... assim eu tenho as colegas de trabalho, tem a questão de uma amiga, aqui dentro da cidade mesmo, só uma amiga só...sabe...de vez em quando que ela vem aqui em casa, a gente conversa pouco, mas eu considero amiga né...o resto é tudo colega...e pra mim aqui é (o filho mais velho) né...em primeiro lugar é (o filho mais velho), que me ajuda em tudo né... (Sueli)

Na resposta de outra entrevistada, diante da mesma indagação, nem mesmo aparece o companheiro. O cuidado aparece no sentido mais literal de sua acepção como sinônimo de satisfação de necessidades básicas e é exercido de modo transgeracional:

Às vezes quando eu vou lá em casa mesmo... meu pai fica perguntando como é que eu tô, se eu tô bem... em relação a tomar café... fica me oferecendo... "tomar café... tomar café" quando eu tô lá né...na hora do almoço "você almoçou?... almocei" sua mãe já fez comida... (Conceição)

Analisando as respostas de nossas interlocutoras, percebemos a internalização de uma lógica que preconiza a individualidade e a independência, evidenciando um paradoxo, porque essa solidão parece trazer dor. Clímaco (2020) constata a dimensão relacional que o cuidado comporta, lembrando o que preconiza a ética feminista do cuidado:

propõe, portanto, para além do aspecto de fardo e invisibilização para as cuidadoras e infantilização e desempoderamento para as pessoas que recebem o cuidado, que a interdependência necessária à vida possa construir redes de sustentação. Evidencia que não somos indivíduos atomizados que, ocasionalmente nos juntamos, mas que nascemos de relações e nelas estamos imbricadas ao longo de toda nossa existência. Nessas relações, há reciprocidade: as pessoas envolvidas não são ou cuidadoras ou cuidadas, mas ambas ocupam, com agencialidade esses lugares intercambiavelmente, em uma rede de dependência mútua (Clímaco, 2020, p. 19).

Curiosamente, esse dilema parece não ocupar a mente dos pais, uma vez que eles assumem o papel de auxiliares dessas mulheres, seja no papel de provedores, seja nos papéis de cuidado a que são chamados a “co-laborar”. O protagonismo feminino não oferece possibilidade de renúncia.

### 3 Cuidado como Responsabilidade, Suporte e Auxílio

Nessa categoria do cuidado, as respostas de nossas interlocutoras referem-se a indagações sobre a existência ou não de uma rede de suporte para exercícios dos cuidados ofertados aos filhos, o que é cuidado e como elas o exercem, e o que são cuidados maternos. É interessante perceber que todas elas contam com pessoas da família para exercer os cuidados, com seus companheiros, em alguns casos e majoritariamente com pessoas do sexo feminino, como suas mães, irmãs, cunhadas. Eventualmente com irmãos ou filhos do sexo masculino.

Conceição, ao ser perguntada sobre com quem conta para cuidar de seu filho, responde:

com minha mãe, né, com minhas irmãs também...é mais lá em casa né...e meu marido também e com a tia dele que também fica...porque (o nome do filho) é mais a pessoa que ele tem contato, que ele vê... se seu deixar com pessoas que ele não tem conhecimento... porque ele chora demais. (Conceição)

Beatriz e Marielle também apontam que suas redes são formadas por familiares, conforme podemos perceber em suas respectivas respostas:

não, é só minha mãe mesmo, minhas irmãs...minhas irmãs ajudam a cuidar nesse sentido de levar e buscar, sabe... (...) são três irmãs, moram todas com mãe, só eu que não moro com mãe, então não deixa de me ajudar, todos eles acabam me ajudando, eu e meu esposo, minha filha também ajudamuito. (Beatriz)

o pai né, que tá aqui, tá sempre ajudando, a minha mãe que é avó né, deles e também os tios, quando estão né, disponíveis, em algum momento que eu preciso assim, que às vezes minha mãe não tá por perto, eu posso contar coma ajuda dos tios. (Marielle)

É notável como as respostas delas evidenciam o que a literatura nos informa acerca do familismo. Os cuidados são integralmente providos pelas famílias, sem a contrapartida

estatal, conforme preconizam as leis. Diniz e Schwartz (2023) apontam a intergeracionalidade dos cuidados, envolvendo mães, tias e avós e o quanto as políticas públicas, embora ainda estejam longe de promover tratamento de forma justa para as pessoas com deficiência, ainda assim representam avanços nesse sentido, diferentemente do tratamento das cuidadoras, que permanecem na invisibilidade.

Queiroz (2021) aponta o que Guimarães e Hirata (2020) constataram em suas pesquisas sobre cuidado. Elas atestam como o familismo está presente na América Latina como um todo, dado que demonstra bem o panorama brasileiro:

Na América Latina, entretanto, o fornecimento de cuidados é tradicionalmente feito pelas famílias, nas quais mulheres desempenham gratuitamente papel central como cuidadoras de crianças, idosos e pessoas com deficiência. Para a minoria que pode pagar, o mercado oferece serviços de cuidado que compensam a escassa presença do Estado (Queiroz, 2021, p.34).

A escassa presença do Estado não se limita à oferta de cuidados para quem necessita de suporte para realização de atividades diárias. Ela se apresenta também e, sobretudo, no cuidado com as dimensões físicas e emocionais das cuidadoras, já que o trabalho de cuidado possui gênero.

Outro dado interessante a ser considerado tem a ver com a perspectiva da responsabilidade de tomar a si as funções de apoio e planejamento dos cuidados. Uma entrevistada, ao ser questionada sobre o que considera cuidados maternos, afirma:

Cuidado materno eu acho que é apoiar os filhos, corrigir quando precisa, corrigir é... não abandonar eles... não abandonar no sentido assim... sempre... tem um problema... aconteceu um problema... “Ah, deixa isso para lá”... não...nunca deixar isso para lá... e pra mim não tem esse negócio assim que fez 18 anos é de maior... não... **para mim enquanto for filho, eu vou ter responsabilidade junto...** enquanto...independente se for fazer 18 anos... se não tá morando mais dentro da minha casa... independente eu quero estar perto sempre... o cuidado eu acho que é isso...é não deixar faltar de escola... é chegar da escola perguntar como é que foi... olhar os cadernos... esses dias eu fui falar com minha menina assim... pega sua mochila que eu quero olhar, aí ela falou você fica só fazendo essa surpresas né... tem que ser por surpresa que se eu falar com você todo dia que eu vou pegar todo dia, olhar todo dia ou falar com você pois vai ser todos os dias...não vai ser interessante... eu vou pegar em dias aleatórios... é tá olhando no caderno, **é tá junto da escola, né...é procurando saber como tá: se entregan...se integrando com a comunidade escolar junto com a escola mesmo para saber sobre a vida do seu filho, né...**é dar o celular mas não tem porque por senha, porque ele tem privacidade... eu acho que vai só até um certo ponto, passou daquilo ali para mim já não é mais privacidade...ainda mais pra criança...é igual por exemplo, na sexta-feira a gente tem o dia da família aqui em casa, toda sexta feira é o dia da família, então ninguém faz nada, nenhum compromisso fora na sexta, que já é um compromisso né... de nós quatro...acho que essas coisas... (Beatriz, grifos meus).

Marielle também sublinha a importância de ser apoio:

Cuidado materno é a gente tá sempre né... assim disponível para apoiar né... as crianças e

61  
ter né aquele contato, ter aquele aquela atenção que eles precisam tá ali no dia a dia né para cuidar do físico também, né e tentar desenvolver neles né coisas que eles precisam para futuramente conseguirem caminhar com as próprias pernas né... como se diz.. ter aquela autonomia para viver para um dia não ter tanta necessidade de estar precisando né... do apoio da gente em todo momento né tentar despertar neles né habilidades... (Marielle)

Sueli, assim como Marielle, destaca a dimensão do apoio, através da presença, embora a internalização de um papel sacralizado apareça, demonstrando uma “ressignificação do especial” apontada por Dias, Berger e Lovisi (2020, p.14), representada por um fortalecimento pessoal, favorecendo com que se tornem mais resilientes frente à condição do filho:

ah eu acho que como se diz **é o cuidado é mais especial que uma mãe que é um ser humano pode ter né...** e que tipo assim, algumas partes vai ser boa, outras vão ter dificuldade né... nessa questão de dos cuidados assim em todas as partes a preocupação com as coisas né...pra criança, **mas é especial na questão de...pra criança...ser mãe, de tá ali, de ter um filho né...assim...** (Sueli, grifos meus)

É bastante curioso como as mães percebem a importância de se constituir como apoio para seus filhos, mas pela própria dimensão ideológica do papel atribuído às mulheres e, sobretudo, às mães, não percebem ou não chegam a considerar como um problema a falta de cuidados para si. Elas próprias vão se atribuindo a responsabilidade por se cuidarem, como se o autocuidado fosse suficiente para que possam continuar cuidando bem de seus filhos. Essa dimensão do cuidado com as cuidadoras escapa até mesmo ao Estado, como responsável pelo bem-estar social.

### 3 Cuidado como outras possibilidades

Embora não tenham sido categorizadas de forma específica, algumas respostas se mostraram muito interessantes no exercício de reflexão. A primeira delas diz respeito ao cuidado em relação ao futuro.

Marielle, respondeu, ao ser perguntada sobre suas principais preocupações com o filho:

é... na medida que ele vai crescendo né, as barreiras... pela sociedade afóra, que a gente sabe que tem coisas que eles vão conseguir aos poucos, mas tem coisa que é mais difícil que leva tempo né e a sociedade hoje como tem muita gente que desconhece, às vezes julga né, ou não ajuda e aí a gente fica preocupado tipo assim saber hoje está assim, beleza, mas como que vai ser amanhã? Aí a gente tem aquela insegurança né... com o amanhã como que vai ser futuramente.. (Marielle)

Conceição também demonstra sua preocupação em relação ao futuro, diante da mesma indagação:

62  
Eu acho que quando ele crescer né? (...) Em relação ao comportamento dele né...se... ele vai ficar mais tranquilo ou vai ficar mais agitado...eu já vi muito caso né...de criança quando cresce...fica mais complicado né? (Conceição)

Sueli, bem como as nossas outras interlocutoras, responde na mesma direção:

É o desenvolvimento dele, sabe? Eu fico muito pensando nisso, se vai desenvolver, se vai tipo assim, falar bem, entender as coisas de fato assim como são, é essa... é uma coisa incerta né? Então a gente fica meio repressiva (sic) com... por causa disso, eu tenho esses essa preocupação do desenvolvimento dele, só isso (Sueli)

Os autores do livro “Outra sintonia: a história do autismo” narram um episódio muito doloroso acerca de um pai que tira a vida de seu filho, em 1971, em Santa Bárbara, nos Estados Unidos, por não ter encontrado, à época, senão incompreensão e desamparo. Narrando a história do homem, que tinha ele próprio sucumbido a uma depressão, os autores afirmam: “Ele tinha certeza de que em breve seu coração falharia de vez e ficou obcecado por ideias sobre a crueldade com que o mundo trataria seu filho quando ele já não estivesse vivo para protegê-lo, assim como o fardo que recairia todo sobre (sua esposa)” (Donvan e Zucker, 2017, p. 149). Eles continuam a narrativa, contando que outros pais foram capazes de ser empáticos com aquele homem, porque reconheceram algo que em algum momento da vida provavelmente já tinham capitulado: “às vezes, eles também se sentiram reduzidos a quase nada, por sua incapacidade de encontrar algum lugar seguro no mundo para os filhos – fosse em uma escola naquele momento, ou no mundo quando eles tivessem morrido” (Donvan e Zucker, 2017, p. 150).

Embora a situação tenha acontecido na década de mil novecentos e setenta e hoje, embora muito já se tenha avançado cientificamente tanto em termos das legislações de proteção às pessoas com deficiências, como em termos científicos, aprimorando as intervenções que ajudam o desenvolvimento das crianças com TEA, estamos longe de afirmar que os pais podem ficar tranquilos. As preocupações sobre o futuro de nossos filhos com TEA estão presentes, ainda que revestidas por novas roupagens. Conforme podemos perceber até aqui, muitos atravessamentos interferem na qualidade de vida dos futuros adultos com TEA: mobilidade nas cidades, acessos a intervenções adequadas, bem como a escolarização, região de residência, oferta de serviços públicos de qualidade, são algumas variáveis. Entretanto, uma variável mostra seu caráter perverso porque escancara pouca mudança: as barreiras que a sociedade impõe em relação às pessoas com deficiências. Nesse contexto e conforme nossa proposta de trazer os cuidados ao debate, percebe-se como a lógica da independência ainda está entranhada em nossa sociedade e a urgência de dar visibilidade a esse debate.

Nesse sentido, outra discussão muito importante diz respeito às moradias assistidas.

No Brasil esse debate é incipiente e o que existe deve-se (como sempre acontece!) à militância das famílias de pessoas adultas com deficiência intelectual. Fietz (2020) trouxe o tema das moradias assistidas em sua tese, demonstrando o protagonismo das mães. Ainda assim, sua discussão apontou que a iniciativa de discutir o tema surgiu de pequenos grupos de mães que, a despeito de todas as dificuldades que enfrentam, pertencem a um grupo de pessoas que dispõem de recursos financeiros e uma certa estabilidade que favorece pensar iniciativas nesse sentido. A autora afirma que “na experiência da deficiência as expectativas quanto ao local onde se morava (...) informam as relações familiares e as práticas de cuidado e são por elas informadas” (Fietz, 2020, p. 51).

Um fato curioso é que apenas uma mãe entrevistada relatou uma preocupação ancorada no momento presente. Beatriz, diante da indagação sobre suas principais preocupações em relação ao filho, responde:

É a questão da fala mesmo, a maior preocupação (...) Porque na APAE é só meia hora de atendimento, é muito pouco e eu também não tenho condições de pagar uma fono por fora, então pra mim a fala continua sendo um gargalo aí difícil de... de contornar. (Beatriz)

Talvez o imediatismo da sua urgência seja pelo fato de ter que prover a subsistência diariamente e, conforme apontado anteriormente, a ausência de um poder público forte, que represente, de fato, amparo a quem necessita. Outra fala de Beatriz já exprimira sua preocupação e desejo de contar com mais recursos, tendo em vista as necessidades ampliadas para a família, que a condição de um filho com TEA traz.

Os debates sobre políticas de cuidados ainda são muito incipientes no país. Entretanto, alguns países da América Latina já têm avançado na temática, ao contrário do Brasil. Somente agora, em 2023, a discussão tem vindo à tona, após uma grande destruição promovida por um governo de extrema-direita que condenou milhares de pessoas à morte durante a pandemia do Coronavírus, escancarando que a morte tem cor e classe. Queiroz (2021), apresentando uma reportagem sobre a defasagem do cuidado diante, principalmente, do envelhecimento da população, aponta:

O Sistema Nacional Integrado de Cuidados, criado pelo Uruguai em 2015, é considerado um divisor de águas no histórico das políticas de cuidado na América Latina. De acordo com a socióloga Karina Batthyány, da Universidade da República, em Montevidéu, que também forma parte da rede latino-americana, pesquisas científicas sobre o tempo investido pelas famílias em distintas atividades de cuidado serviram como ponto de partida para a elaboração da política pública. As primeiras ações estabelecidas foram voltadas a crianças de até 3 anos de idade, idosos dependentes, pessoas com deficiência e cuidadores. Exemplos dessas políticas de cuidados são os serviços de assistência remota a idosos, para ajudá-los na realização de tarefas cotidianas, o estabelecimento de centros de permanência durante o dia, cursos gratuitos de formação de cuidadores e a ampliação da licença-paternidade. O sistema começou priorizando os setores mais críticos e vulneráveis. Um dos desafios que enfrentamos hoje envolve a necessidade de que ele passe a abarcar

Parece muito claro que o peso dos cuidados com os mais vulneráveis recai sobre as famílias, incisivamente, e as mulheres sentem o peso dessa individualização do cuidado sobre seus ombros. Embora não seja objetivo desta pesquisa, um dado muito importante que ficou mais visível foi a necessidade de oferecer estratégias de cuidado para quem cuida. Conforme anteriormente mencionado, os estudos de Fietz (2020) trouxeram contribuições significativas para se pensar não só o compartilhamento de cuidado entre as famílias e o Estado, como também a necessidade de se pensar o desenvolvimento de um incentivo à autonomia das pessoas com TEA, ao se tornarem adultas, por meio da oferta de suporte em residências assistidas. Essa autonomia diz respeito tanto ao estímulo à tomada de decisões, como a importância dessas pessoas contarem com assistência em suas necessidades cotidianas.

Dessa forma, retomando Queiroz (2021, p.35), ressalta-se que no Brasil, assim como na Argentina, prevalece o caráter familista do cuidado, seguido do acesso ao cuidado privado, para famílias que podem pagar pelos serviços.

Por outro lado, diante de tantos desafios, um dado entusiasmante se destacou nas respostas de algumas de nossas interlocutoras e diz respeito à outra forma de enxergar seus filhos com autismo. Ao ser perguntada sobre o que seria cuidado materno para ela, Conceição responde:

Ah, é amor né? (nome do filho) é (nome do filho) é ver o mundo da forma diferente né... junto com ele. Tem que aprender a ver as coisas da maneira que ele vê... já dá para entender o comportamento dele né. As agressividade dele. em relação a ele é amor, atenção né? É aprender a ver o mundo de uma maneira diferente. (Conceição)

Sueli também expressa sua sabedoria acerca do que percebe em sua convivência com o filho. Diante da indagação sobre a oferta de cuidados para o filho por outras pessoas, ela assevera:

Não...é tanto que eu falo sempre, já falei até com minhas irmãs, se eu chegara faltar...com as colegas de trabalho também, se eu chegar a faltar, vai atrás pra mim, fica no pé, que eu sei que o pai não vai tá nem aí...tipo assim, por mais que eu sei que ele sabe que o menino precisa de cuidado, mas na cabeça dele qualquer profissional vai falar que ele vai precisar de cuidados pro resto da vida por causa de dinheiro, que é isso que ele fala...que qualquer profissional vai falar..."ah, que ele precisa de cuidados o resto da vida" porque tá querendo ganhar dinheiro em cima...eh, que o menino pode desenvolver sem precisar ficar...só que aí a gente tenta "não, se ele pudesse desenvolver sem precisar de cuidado, ele não teria nenhum problema, ele seria uma criança como o (nome de seu primeiro filho) foi, como os dele foi né...porque ele tem dois filhos do primeiro casamento..como os dele foi, não precisou de nenhum tratamento de fono, psicóloga, não precisou de APAE, só que...eu acredito que talvez até entenda o que a gente tá falando, mas não faz muita questão...de tá ali não, sabe? **Não presta muita atenção no menino, na necessidade do menino e nem... a forma como o menino expressa, que eu falo, presta atenção, que a gente aprende muito com eles... preste atenção, porque se você prestar atenção realmente, às vezes a fala nem vai fazer diferença... que ali você já sabe tudo, mas eu**

**tenho que tá sempre em cima porque ele não presta atenção, entendeu?”** (Sueli, grifo meu)<sup>65</sup>

Nogueira e Mendes (2018, p. 89) citam uma fala de Simon Baron-Cohen, um estudioso do autismo, que é muito significativa diante das respostas dessas mães: “o autismo é tanto uma deficiência quanto uma diferença. Precisamos achar meios de atenuar a deficiência, e ao mesmo tempo, respeitar e valorizar a diferença.” O paradigma da neurodiversidade valoriza e afirma a variação neurológica (Donvan; Zucker, 2017, p. 523) e nas falas dessas mães, aparece como potencial de resistência – uma das inúmeras formas de maternas – uma aposta criativa e que aponta para uma relação construída fora das “caixas” da normatividade.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa teve como objetivos, analisar as experiências de cuidado nas maternagens de mães negras com filhos diagnosticados com TEA, usuários da APAE, Araçuaí/MG. Nesse sentido, procurei perceber os sentidos atribuídos às suas maternagens e suas percepções sobre o cuidado para si, possíveis redes de apoio e a existência de Políticas Públicas de cuidado.

Nesse contexto, achei interessante provocar uma reflexão a partir do título, que consiste em um ditado popular: “Quem pariu Mateus que o balance”. Em que pese as supostas mudanças no dito original, que seria “Quem pariu, mantenha e balance”, já podemos constatar a perseverança do caráter machista predominante em nossa cultura. Como parir é um ato somente possível para fêmeas e mulheres, à exceção dos cavalos-marinhos, cujos machos podem engravidar, podemos perceber que não avançamos muito em relação à ideia do senso comum de que a responsabilidade de cuidar e manter os filhos seja tarefa da mulher. E que esse cuidado está biologicamente atrelado ao sexo, isto é, naturalizado como responsabilidade originalmente destinado à mulher.

Uma constatação contundente foi a de que as maternagens típica e atípica parecem não se diferenciar significativamente em razão de sua forma: são vistas como sinônimo de cuidado e um cuidado muito idealizado que fixa a mulher em apenas dois lugares: “boa mãe” ou “má mãe”. Assim, quaisquer que sejam as circunstâncias, se a leitura social de uma mãe for como “superprotetora” ou “negligente”, a responsabilidade sempre será da mãe. Essa ideia parece atravessar os tempos e continua a gerar culpa nas mulheres, sejam quais forem suas ações.

Por outro lado, em relação à maternagem atípica, podemos depreender deste estudo que a principal diferença em relação à maternagem típica é a de que os cuidados no caso da última serão cada vez menores, à medida que a criança cresce e consegue autonomia. A incerteza sobre o desenvolvimento dos filhos com TEA parece acarretar tanto uma sobrecarga diária – já que as crianças precisam de vigilância constante, bem como de mediações em suas atividades diárias, por longos períodos – como também trazem insegurança em relação ao futuro, o qual preocupa tanto em termos de saber se seus filhos desenvolverão habilidades necessárias para a vida adulta, como também, sobre como o mundo tratará seus filhos ou quem cuidará deles, em um caso hipotético da mãe vir a faltar.

Outra constatação importante e que coaduna com vários estudos de pesquisadoras feministas, inclusive citadas neste trabalho, foi a questão do caráter familista do cuidado.

Pude perceber tanto na sala de espera da APAE, como nas falas das minhas interlocutoras uma predominância do cuidado exercido pelas famílias, tal como mostram também as pesquisas na América Latina, segundo as quais tal responsabilidade recai, sobretudo, sobre mães, tias e avós. Outros encarregados pelo cuidado, como pais, irmãos ou tios assumem no máximo um cuidado auxiliar, demandando das mães não só o planejamento da logística de suas atividades como trabalho fora de casa e no lar a demanda do cuidado com os filhos. Ficou perceptível também numericamente como a sala de espera da APAE é um lugar predominantemente feminino e negro.

Um aspecto muito interessante e que merece novas iniciativas de estudos diz sobre as maternagens como sinônimo de cuidado. Essa perspectiva já foi constatada em outras pesquisas e se mostrou muito concreta. As maternagens comparecem sempre atreladas ao destino da mulher que se torna mãe, ao passo que o amor paterno parece completamente desvinculado do cuidado. Dessa forma, preocupações com alimentação, higiene, levar e trazer os filhos da escola, aliam-se às outras necessidades, no caso da criança atípica, como garantir as intervenções que visam ao desenvolvimento, administração de medicações, mediação durante possíveis crises, estimulação mediante aulas de reforço, dentre outros. Ainda assim, as mães encontram tempo para brincar e observar seus filhos de forma atenta.

Em relação à oferta de Políticas Públicas de cuidado, ficou nítido o abandono do Estado em relação às cuidadoras. Seja em termos de recursos para cuidado com os filhos, seja no investimento em medidas que ofereçam qualidade de vida às mães, o que há parece se tratar não só de um descaso, mas de um completo desconhecimento das realidades das famílias atípicas. Exige-se muito das mulheres, sobretudo das mães, em termos de acompanhamento, responsabilidade por condicionalidades de programas sociais, mas faltam não apenas serviços de suporte individual, que reflitam sobre a saúde mental das mulheres, como serviços que ofereçam suporte ao cuidado diário, como creches com pessoal especializado, investimentos em formação profissional, renda complementar às famílias que estão formalmente empregadas, considerando o acúmulo de gastos que o TEA acarreta, bem como, em última instância, pensar o futuro de crianças que se tornarão adultos e necessitarão de moradias assistidas, por exemplo.

As intervenções, em termos do desenvolvimento de habilidades, embora longe do ideal, existem e comparecem centradas nas crianças. A perspectiva de cuidado com as cuidadoras, quando aparecem, mostram-se muito centradas nas responsabilidades das mulheres ancoradas no conceito do autocuidado. A invisibilização das cuidadoras reside também no fato de que o cuidado é um exercício que envolve a coletividade. As mulheres

cuidam, mas não recebem cuidados. Os resultados demonstraram uma perspectiva de solidão<sup>68</sup> ante os desafios de suas maternagens. Os serviços disponíveis também não consideram as mães como alvo desse cuidado.

Sabemos da limitação de recursos que as instituições enfrentam, mas a sala de espera pode vir a se tornar um lugar de cuidado para com essas mães. Cuidado em forma de escuta, compartilhamento de informações e sentimentos, espaço de descanso enquanto esperam.

Nesse sentido, enquanto finalizo este trabalho, recebo com alegria e esperança a notícia de que o Governo Federal está com consulta aberta à população para construir uma Política Nacional de Cuidados. Essa política será um marco importante para beneficiários, haja vista que visa definir público, escopo, bem como ampliar princípios e diretrizes. Conforme discuti no trabalho, apenas o Uruguai, na América Latina, conseguiu avançar em termos de uma Política Nacional de Cuidados. Urge incluir as mulheres, sobretudo mães e cuidadoras, nessa política, bem como idosos e pessoas com deficiência.

Uma descoberta que se configurou em uma grata surpresa foi em relação à forma como minhas interlocutoras enxergam seus filhos. A despeito de toda a sobrecarga e desafios, suas falas, de modo geral, apontaram para uma valorização da diversidade, da necessidade de abertura para um olhar menos capacitista e de valorização das diferenças. Elas foram enfáticas em demonstrar como estão atentas e aprendem com seus filhos, valorizando a forma deles de existir, reconhecendo capacidades nem sempre nítidas e na importância que dão ao aprendizado mútuo no cotidiano. Tão bonito e tão enriquecedor! Esse olhar comparece também no desejo de ajudar a sociedade a descobrir outros olhares que não o das faltas, legitimando e tornando visíveis as potencialidades de suas crianças. Essa descoberta nos informa de uma capacidade de resistência ao modo de maternar instituído e lança pistas sobre como a invisibilização do cuidado priva-nos enquanto sociedade de apreender outras possibilidades de existência.

Por fim, resta-nos informar que o presente estudo se deparou com limitações naturalmente esperadas, a saber: o recorte de tempo/espaço, o que pode gerar dúvidas como: será que essas percepções atuam da mesma forma em outras cidades, que ofertam outros tipos de serviços, por exemplo?

Entrevistei apenas mulheres negras, mães de crianças com TEA, todas pertencentes às classes populares e casadas ou com companheiros. Seria interessante investigar as percepções sobre o cuidado de mães solo ou mães adotivas, bem como de mães pertencentes a outras classes sociais e brancas ou mulheres trans no exercício de suas maternagens.

O estudo se limitou a mães de crianças com TEA, o que nos faz indagar também

sobre as percepções de cuidado para mães de adolescentes e adultos com TEA.

Espero que este trabalho possa instigar outros pesquisadores e pesquisadoras ao aprofundamento em temáticas afins, bem como auxiliar a reflexão sobre a necessidade de políticas públicas que ofereçam suporte às famílias de pessoas com TEA.

## REFERÊNCIAS

- ABORAS Y. *et al.*. The impact of high intensity versus low intensity behavioral therapy in establishment of functional routines in Egyptian autistic children. **The Egyptian Journal of Otolaryngology**, **35**, p. 115–121, 2019.
- ALMEIDA, S. L. **Racismo estrutural**. São Paulo: Sueli Carneiro, Pólen, 2019.
- AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION (APA). **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais: DSM-5**. 5. ed. Porto Alegre, RS: Artmed, 2014.
- ASSOCIAÇÃO DOS PAIS E AMIGOS DOS EXCEPCIONAIS - APAE. **Plano de Ação**. Araçuaí, 2023.
- BADINTER, E. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. 5. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.
- BARBOSA, M. R. P.; FERNANDES, F. D. M. Qualidade de vida dos cuidadores de crianças com transtorno do espectro autístico. **Revista Sociedade Brasileira de Fonoaudiologia**, v. 14, n. 3, p. 482-6, 2009.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BIONDI, A; RIES, I. Desconstruções do feminino: uma leitura das postagens de mães de crianças autistas no Facebook. **Mediapolis - Revista de Comunicação, Jornalismo e Espaço Público**, n.7, 2018.
- BORGES, A. P. B.; WERNER, A. Em busca do tempo perdido. In: BORGES, A. P. B.; NOGUEIRA, M. L. M. (Org). **O aluno com autismo na escola**. Campinas, SP: Mercado das Letras, 2018.
- BRASIL. Lei nº 12.764, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. **Diário Oficial da União**, 27 dez. 2012.
- BRASIL. Resolução CNE/CEB n. 17, de 3 de julho de 2001. Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. **Diário Oficial da União**, Brasília, MEC, 17 ago. 2001.
- BUENO, S. *et al.* Violência contra meninas e mulheres no 1º semestre de 2023. **Fórum Brasileiro de Segurança Pública**. São Paulo, 2023.
- BUTLER, J. **Corpos em aliança e a política das ruas: notas para uma teoria performativa de assembleia**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2018. 266 p.
- CLÍMACO, J. Maternidades, matrifocalidade e a ética feminista do cuidado. **Debates Feministas**, n. 14, nov./2020.
- COLETIVO Feminista Helen Keller. **Guia “Mulheres com Deficiência: Garantia de Direitos para Exercício da Cidadania** (2020).

COSTA, L. M. L.; LUIZ, K. G. Ativismo e meio acadêmico: uma interlocução para o avanço dos Estudos sobre Deficiência. In: ZANIRATO, T.; GONÇALVES, E. L.; (Orgs.). **Caminhos dos saberes: a extensão universitária em tempos de isolamento.**Jataí: Ed. dos Autores, 2020, p. 339-360.

CRENSHAW, K. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. Dossiê III Conferência Mundial contra o Racismo. **Rev. Estud. Fem**, v. 10, n. 1, jan. 2002.

DIAS, F. M.; BERGER, S. M. D.; LOVISI, G. M. Mulheres guerreiras, mães especiais? Reflexões sobre gênero, cuidado e maternidades no contexto de pós-epidemia de zika no Brasil. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 30, n. 4, 2020.

DINIZ *et al.*. Deficiência, Direitos Humanos e Justiça. **Sur**, v. 6, n. 11, dez. 2009, p.65-77.

DINIZ, Debora. **Modelo social da deficiência: a crítica feminista.** Série Anis, v. 28, p.1-8, 2003.

DONVAN, J.; ZUCKER, C. **Outra sintonia: a história do autismo.** São Paulo: Companhia das Letras, 2017.

ECONOMIA do cuidado. Entrevistadas: Vanessa Bárbara e Maíra Liguore. Entrevistadora: Natuza Nery. [S. l]. **O Assunto**, 12 maio 2023. Podcast. Disponível em: <https://open.spotify.com/episode/1mQ26Px6KwzFLCdUJaRFXB?si=SRWuondxQI-lOXWa--eY7g>. Acesso em 15 jun. 2023.

ESQUIVEL, V. FAUR; E. JELIN, E. Hacia la conceptualización del cuidado: familia, mercado y estado In: ESQUIVEL, V. FAUR, E. JELIN, E. **Las lógicas del cuidado infantil: entre las familias, el Estado y el mercado.** Buenos Aires: IDES, 2012.

FAUR, Eleonor. **El cuidado infantil em el siglo XXI: Mujeres malabaristas en una sociedad desigual.** Buenos Aires: Siglo Veintiuno Editores, 2014.

FIETZ, H. M. **Construindo futuros, provocando o presente: cuidado familiar, moradias assistidas e temporalidades na gestão cotidiana da deficiência intelectual no Brasil.** Tese (Doutorado) - Programa de Pós-graduação em Antropologia Social, UFRGS, 2020.

FIETZ, H. M.; MELLO, A. G. A. Multiplicidade do Cuidado na Experiência da Deficiência. **Revista Antropológicas**, ano 22, v. 29, n. 2, p. 114-141, 2018.

FOUCAULT, M. **Vigiar e punir: nascimento da prisão.** Petrópolis: Vozes, 1987. 288 p.

FRASER, N. **Unruly practices: power, discourse, and gender in contemporary social theory.** Minneapolis: University of Minnesota Press, 1989b.

GASKELL, G. Entrevistas individuais e grupais. In: BAUER, M. W; GASKELL, G. (Orgs.) **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático.**Petrópolis: Vozes, 2002.

GESSER, M. Por uma educação anticapacitista: contribuições dos estudos da deficiência para a promoção de processos educativos inclusivos na escola. In: OLTRAMARI, L. C.; FEITOSA,

L. R. C., GESSER, M. (Org.). **Psicologia escolar e educacional: processos educacionais e debates contemporâneos**. Florianópolis: Edições do Bosque UFSC/CFH, 2020. p. 93-113.

GESSER, Marivete. Gênero, Deficiência e a Produção de Vulnerabilidade. In: VEIGA, Ana Maria *et al.* (Orgs.). **Mundos de Mulheres no Brasil**. Curitiba: CRV, 2019. p. 353-361.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4. ed. Tradução de Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. Rio de Janeiro: LTC, 1975.

GOMES, G. P. S. Pretos e pardos, uni-vos. Os desafios de ser negro no Brasil do Século XXI. **Revista Desenvolvimento e Civilização**, v. 2, n. 1, jan./jun. 2021.

GRANPEESHEH, D. *et al.* FC05-06 - Comparison of two-year outcomes for children with autism receiving high versus low-intensity behavioral intervention. **European Psychiatry**, volume 26, Supplement 1, 2011, p. 1839.

GRINKER, R. **Nobody's normal: how culture created the stigma of mental illness**. Nova York: W. W. Norton e Company, 2021.

GUIMARÃES, N. A.; HIRATA, H. S. **O gênero do cuidado: desigualdades, significações e identidades**. São Paulo: Ateliê Editorial, 2020.

GUIMARÃES, Raquel. Gênero e deficiência: um estudo sobre as relações de cuidado. In: DINIZ, D. SANTOS, W. (Org). **Deficiência e Discriminação**. Brasília: LetrasLivres: EdUnB, 2010.

HELD, V. Non-Contractual Society: a Feminist View. In: WEISS, P. e FRIEDMAN, M.(Eds.). **Feminism & Community**, Philadelphia: Temple University Press, 1994, p. 209

HIRATA, H. **O cuidado: teorias e práticas**. São Paulo: Boitempo, 2022.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (Pnad Contínua)**. Rio de Janeiro: IBGE, 2022.

INSTITUTO DE PESQUISA ECONÔMICA APLICADA - IPEA. **Texto para discussão**. Brasília: IPEA, 2017.

IMAZ, E. **Convertirse en madre: etnografía del tiempo de gestación (Feminismos/Feminisms)**. Espanha: Editora Cátedra, 2010.

KILOMBA, G. **Memórias da Plantação: episódios de racismo cotidiano**. Rio de Janeiro: Cobogó, 2019.

KITTAY, Eva F. **Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency**. New York: Routledge, 1999.

KLUBER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 8ª. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

LONGE da árvore. Direção: Rachel Dretzin e Jamila Ephron. Produção: Andrew Solomon. Estados Unidos, 2019. Disponível em Telecine e Globoplay.

LORD C. *et al.* Autism spectrum disorder. **Lancet**, v. 11, n. 392, p. 508-520, ago. 2018.

LUIZ, K. G. **Implicações psicossociais do cuidado**: uma análise a partir das experiências de mulheres com deficiência que vivenciam a dependência complexa. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-graduação em Psicologia. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, Brasil, 2023.

MAGNANI, J. G. C. Etnografia como prática e experiência. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, ano 15, n. 32, p. 129-156, jul./dez. 2009.

MESTRE, S. DE O.; SOUZA, É. R. DE .. “Maternidade guerreira”: responsabilização, cuidado e culpa das mães de jovens encarcerados. **Revista Estudos Feministas**, v. 29, n. 2, 2021.

MIELE, F. G; AMATO, C. A. H. Transtorno do Espectro Autista: qualidade de vida e estresse em cuidadores e/ou familiares – Revisão de Literatura. **Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento**, São Paulo, v.16, n.2, p. 89-102, 2016.

MIZAEL, T. M.; COSTA, L. M. L. **Intersecções entre raça e deficiência**: desvelamento e enfrentamento de opressões. Psicologia brasileira na luta antirracista: Volume 1. Brasília: Conselho Federal de Psicologia, 2022.

MOKARIN, G. B. **Estigma e estresse na maternagem de pessoas com Transtorno do Espectro do Autismo**. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em Psicologia Social, UFMG, Belo Horizonte, MG, Brasil, 2023.

NOGUEIRA, M. L. M.; MENDES, J. M. TEA, intervenção precoce e inteligência. Estamos prontos? In: BORGES, A. A. P.; NOGUEIRA, M. L. M. (Orgs.). **O aluno com autismo na escola**. Campinas: Mercado das Letras, 2018.

NOGUEIRA, M. L. M. **Programa Retratos**. 2017. (Programa de rádio ouTV/Entrevista).

NOSSAS CONVERSAS: **Feminismos (Elas cuidam)**. 08 de mar de 2023. Instagram: debora\_d\_diniz. Disponível em: <[linktr.ee/debora\\_d\\_diniz](https://linktr.ee/debora_d_diniz)>. Acesso em 08 de mar. de 2023.

NUNES, C. P. M. C. **Itinerários terapêuticos de pessoas com TEA e de suas famílias em busca de tratamentos na rede pública de saúde do município de Belo Horizonte/ MG**. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em Psicologia Social, UFMG, Belo Horizonte, MG, Brasil, 2022.

O'REILLY, A. **Matricentric Feminism: Theory, Activism, and Practice**. Toronto: Demeter Press, 2019.

ORTEGA, F. Deficiência, autismo e neurodiversidade In: DINIZ, D. SANTOS, W. (Org.) **Deficiência e discriminação**. Brasília: LetrasLivres e Ed. UnB, 2010. v. 1. 286 p.

PIRES, F. L. Discriminação na cidade: a mobilidade como direito social. **Urbana: Rev. Eletrônica Centro Interdisciplinar Estudos das Cidades**, Campinas (SP), v.8, n.1,p.95-120, 2016.

QUEIROZ, C. Economia do Cuidado. **Revista Pesquisa FAPESP**, ed. 299, 2021. Disponível em: <https://revistapesquisa.fapesp.br/folheie-ou-baixea-edicao-de-janeiro-de-2021/>. Acesso

em: 11 nov. 2023.

RAMIREZ, Jhonatthan Maldonado. **Antropología CRIP: Cuerpo, Discapacidad, Cuidado e Interdependencia**. Ciudad del Mexico: La Cifra Editorial, 2019.

RIOS, C. Autismo como deficiência psicossocial: contribuições da antropologia. In: Rosana Castro; Cíntia Engel; Raysa Martins. (Org.). *Antropologias, saúde e contextos de crise*. **Sobrescrita**, p. 163-173, 2018

SANTOS, Wederson R. O circuito familista na política de Assistência Social. **Textos & Contextos**, Porto Alegre, v. 16, n. 2, p. 388 - 402, ago./dez. 2017.

RUDDICK, S. **Maternal Thinking: Toward a Politics of Peace**. Boston: Beacon Press, 1989.  
SANTOS, M. C. S. et Al. Maternidade ou maternagem: o lugar da mulher no cuidado do filho atípico (No prelo).

SILVA *et al.* Qualidade de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com transtorno do espectro autista. **Ciências & Cognição**, v. 25, n. 1, p. 117-126, 2020.

SILVA, E. A.; NOGUEIRA, E. M. L. Contexto histórico da educação especial no Brasil. **Revista EDUCAmazônia - Educação Sociedade e Meio Ambiente**, Humaitá, v. 17, n. 1, jan-jun, 2024, p. 712-727.

TRONTO, J. Assistência Democrática e democracias assistenciais. **Sociedade e Estado**, Brasília, v. 22, n. 2, p. 285-308, maio/ago. 2007.

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS (UFMG). **Diretrizes para normalização de trabalhos acadêmicos** [recurso eletrônico] / Camila Mariana Aparecida da Silva, Izabel Antonina de Araújo, Leonardo Borges Rodrigues Chagas. 2. ed. Belo Horizonte: Biblioteca Universitária, 2023.

ZIRBEL, Ilze. **Uma Teoria Político-feminista do Cuidado**. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-Graduação em Filosofia, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, SC, 2016.

**TERMO DE ANUÊNCIA E CONSENTIMENTO PARA REALIZAÇÃO DE PESQUISA NA APAE, ARAÇUAÍ, MG.**

Apresentamos a proposta de estudo "*Ser mulher, negra, mãe atípica: uma etnografia nasala de espera da APAE – Araçuaí, MG*", cuja pesquisadora responsável é a mestranda e psicóloga Maria Cristina Silva dos Santos, sob orientação da Prof<sup>ª</sup>. Dra. Maria Luísa Magalhães Nogueira, da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

O interesse pelo desenvolvimento desta pesquisa reside no fato de que as mulheres negras enfrentam dificuldades muito grandes em seu dia a dia, tais como menores oportunidades no mercado de trabalho, menores salários em relação aos homens e a mulheres brancas e maior incidência de violências, sejam sobre si ou sobre seus filhos, conforme dados do censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no ano de 2010. Como o autismo é uma deficiência que se apresenta na forma de um espectro – o que quer dizer que ele tem formas diferentes de manifestações, bem como níveis diferentes de dificuldades, muitas pessoas, por desconhecimento, atribuem seus sintomas à falta de educação ou mimos em excesso. O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é um transtorno do desenvolvimento que pode englobar dificuldades de interação e comunicação, bem como comportamentos repetitivos. Nesse sentido, queremos conhecer o dia a dia de mulheres negras, mãe de pessoas com autismo, para compreender como essas mulheres vivenciam a experiência da maternidade atípica.

Os objetivos do projeto são: (1) analisar a experiência da maternidade atípica na constituição da subjetividade da mulher, a partir dos recortes de raça e deficiência; (2) compreender como é vivenciada a maternidade atípica para a mulher negra e (3) investigar como e se a mulher negra é considerada nas políticas públicas.

Para este estudo, pedimos a permissão da instituição APAE da cidade de Araçuaí, para permanecer em sua sala de espera dos atendimentos, a fim de observar e conversar com mães de crianças autistas que estejam aguardando atendimentos, bem como apresentar Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) para que as mães que aceitarem ser entrevistadas pela pesquisadora possam conhecer os termos do estudo, bem como se decidirem participar, declarar sua anuência através da leitura e assinatura do documento. Você pode entrar em contato com a pesquisadora responsável, Maria Cristina Silva dos Santos, a qualquer tempo para informação adicional pelo endereço de e-mail:

[mcss.cris55@gmail.com](mailto:mcss.cris55@gmail.com).

Em caso de qualquer dúvida em relação a esta pesquisa, você poderá entrar em contato com a Profª Maria Luísa Magalhães Nogueira, orientadora desta pesquisadora, através do telefone 31 99110-4220 ou do e-mail: [marilumn@yahoo.com](mailto:marilumn@yahoo.com). Poderá também entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG, na Av. Antônio Carlos, 6627, Unidade Administrativa II – 2º andar, sala 2005, Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG, Brasil, CEP: 31270-901. Tel. 31 3409-4592.

---

Maria Cristina Silva dos Santos

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)**

Você está sendo convidado (a) a participar do projeto de pesquisa "*A experiência do cuidado para mulheres negras, mães de crianças com TEA: uma etnografia na sala de espera da APAE – Araçuaí, MG*", cuja pesquisadora responsável é a mestranda e psicóloga Maria Cristina Silva dos Santos, sob orientação da Prof<sup>ª</sup>. Dra. Maria Luísa Magalhães Nogueira, da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

O interesse pelo desenvolvimento desta pesquisa reside no fato de que as mulheres negras enfrentam dificuldades muito grandes em seu dia a dia, tais como menores oportunidades no mercado de trabalho, menores salários em relação aos homens e a mulheres brancas e maior incidência de violências, sejam sobre si ou sobre seus filhos, conforme dados do censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no ano de 2010. A partir dessa constatação, interessa-nos conhecer como se dão as experiências no cuidado com os filhos com autismo. Como o autismo é uma deficiência que se apresenta na forma de um espectro – o que quer dizer que ele tem formas diferentes de manifestações, bem como níveis diferentes de dificuldades, muitas pessoas, por desconhecimento, atribuem seus sintomas à falta de educação ou mimos em excesso. O Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) é um transtorno do desenvolvimento que pode englobar dificuldades de interação e comunicação, bem como comportamentos repetitivos. Nesse sentido, queremos conhecer o dia a dia de mulheres negras, mãe de pessoas com autismo, para compreender como essas mulheres vivenciam as experiências relacionadas ao cuidado na maternidade atípica.

Os objetivos do projeto são: (1) descrever as práticas de cuidado desenvolvidas por mulheres negras mães de crianças com TEA; (2) analisar os sentidos atribuídos às práticas de cuidados praticados por mulheres negras mães de crianças com TEA; (3) compreender o cotidiano de mulheres negras mães de crianças com TEA; e (4) entender de que modo o cuidado de crianças com TEA é vivido e significado por mulheres negras mães de crianças com TEA.

Para este estudo, a pesquisadora solicitou anuência da APAE para realizar observação em sua sala de espera e a partir dessa observação convidamos as mães de crianças com TEA, usuárias da APAE, para uma entrevista com a pesquisadora a fim de contribuir com o tema do estudo. Caso você se decida a participar, precisa declarar sua anuência através da leitura e assinatura deste documento. O método de coleta de dados consiste em observação participante da pesquisadora na sala de espera da instituição, bem como em entrevistas realizadas com as mães que quiserem participar do estudo. Para as entrevistas utilizaremos o gravador, mas você pode solicitar que seja desligado em qualquer momento da conversa, diante de coisas que desejar falar sem ser gravada. Você pode ainda desligar-se da pesquisa a qualquer momento, sem ser importunada e sem precisar se justificar. Em nenhum momento você será identificada. Os resultados da pesquisa serão publicados, mantendo-se o sigilo sobre sua identidade. Você não terá nenhum gasto e nenhum ganho financeiro por participar desta pesquisa.

A pesquisa não apresenta riscos à sua saúde ou bem-estar. Pelo contrário, poder contar

sua experiência e ter disponível uma escuta qualificada ou mesmo trocar experiências com outras mulheres com condições parecidas com a sua, pode ser um canal terapêutico. Ainda assim, efeitos indesejáveis como desconforto ou dificuldades em lidar com as situações referentes a seu filho/a autista podem acontecer, sem que a culpa seja sua ou da pesquisadora. Se você sofrer efeitos indesejáveis, contará com a assistência profissional através de encaminhamento ao atendimento psicológico fornecido pelo Departamento de Psicologia da UFMG.

Quanto aos riscos para o anonimato e sigilo, garantimos a você a manutenção do sigilo e da privacidade de sua participação e de seus dados durante todas as fases da pesquisa e posteriormente na divulgação científica. Também são esperados os seguintes benefícios indiretos com esta pesquisa: contribuição para uma melhor compreensão das vivências relativas ao cuidado com seus filhos, de mães de pessoas autistas, suas dificuldades e necessidades, que pode resultar em subsídios para construção de futuras políticas públicas.

Se julgar necessário, você dispõe de tempo para que possa refletir sobre sua participação, consultando, se necessário, seus familiares ou outras pessoas que possam ajudá-los na tomada de decisão livre e esclarecida.

---

Nome da Entrevistada

Você pode entrar em contato com a pesquisadora responsável, Maria Cristina Silva dos Santos, a qualquer tempo para informação adicional pelo endereço de e-mail: [mcss.cris55@gmail.com](mailto:mcss.cris55@gmail.com).

Em caso de qualquer dúvida em relação a esta pesquisa, você poderá entrar em contato com a Prof<sup>a</sup> Maria Luísa Magalhães Nogueira, orientadora desta pesquisadora, através do telefone 31 99110-4220 ou do e-mail: [marilumn@yahoo.com](mailto:marilumn@yahoo.com). Poderá também entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG, na Av. Antônio Carlos, 6627, Unidade Administrativa II – 2º andar, sala 2005, Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG, Brasil, CEP: 31270-901. Tel. 31 3409-4592.

**ROTEIRO PARA ENTREVISTA SEMIDIRIGIDA**

Nome:

Idade:

Escolaridade:

Profissão:

Está empregada no momento?

Estado civil:

Quantos filhos tem?

Qual deles é autista?

Com quantos anos estava quando recebeu o diagnóstico?

Como foi que você se sentiu/se sentiram ao receber o diagnóstico? Qual a rotina de tratamentos atuais?

Seu filho frequenta escola? Se sim, em que horário? Quem leva para os tratamentos?

Com quem você conta para os cuidados com seu filho? Você acha que seu filho tem evoluído nas habilidades?

Você sente que recebe apoio suficiente para cuidar do seu filho?

Você recebe/recebeu orientações que te ajudam no cuidado de seu filho?

Quem cuida de você?

Quais as suas principais preocupações em relação ao seu filho?

Com que (quais) recursos você gostaria de contar para cuidar de seu filho?