

UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DE PERNAMBUCO

FABÍOLA CAVALCANTI MACIEL

**MATERNIDADES ATÍPICAS EM TERRITÓRIOS
INVISIBILIZADOS:**

Desafios da inclusão de crianças e adolescentes com deficiência em contexto
de exclusão social

Fabíola Cavalcanti Maciel

**MATERNIDADES ATÍPICAS EM TERRITÓRIOS INVISIBILIZADOS:
Desafios da inclusão de crianças e adolescentes com deficiência em contexto de
exclusão social**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação, Culturas e Identidades da Universidade Federal Rural de Pernambuco (UFRPE) e Fundação Joaquim Nabuco (FUNDAJ), como requisito parcial para a obtenção do título de Mestra em Educação, Culturas e Identidades.
Orientadora: Prof^ª Dr^a Raquel de Aragão Uchôa Fernandes

**RECIFE
2025**

Recife
2025
FABÍOLA CAVALCANTI MACIEL

**MATERNIDADES ATÍPICAS EM TERRITÓRIOS
INVISIBILIZADOS:**

Desafios da inclusão de crianças e adolescentes com deficiência em contexto
de exclusão social

Relatório final, apresentado à
Universidade Federal Rural de
Pernambuco, como parte das
exigências para a obtenção do título
de Mestra.

Local, ____ de _____ de ____.

BANCA EXAMINADORA

Professora Dra. Raquel de Aragão Uchôa Fernandes (Orientadora)
Programa de Pós-Graduação em Educação, Culturas e Identidades-Universidade
Federal Rural de Pernambuco/Fundação Joaquim Nabuco- PPGEI

Professora Dra. Denise Botelho (Examinadora interna)
Programa de Pós-Graduação em Educação, Culturas e Identidades-Universidade
Federal Rural de Pernambuco/Fundação Joaquim Nabuco- PPGEI

Professora Dra. Lorena Lima de Moraes (Examinadora externa)
Universidade Federal Rural de Pernambuco/Unidade Acadêmica de Serra Talhada
(UFRPE/UASt)

AGRADECIMENTOS

A Deus, minha eterna gratidão. Obrigada por orquestrar os encontros certos e as despedidas necessárias, compondo a sinfonia da minha jornada acadêmica. Em cada passo, mesmo nos dias mais difíceis, senti Tua presença me sustentando, renovando minhas forças e fortalecendo meu propósito.

Aos meus filhos e a inspiração que Arthur me traz. Cada batalha enfrentada ganha sentido diante do amor que me impulsiona. É por vocês e com vocês que sigo, com o caminho iluminado pelo amor que me move e dá sentido a cada batalha enfrentada. Esta conquista também é de vocês.

A minha família, pelo amor que resiste ao tempo, mesmo com ausências e silêncios. A cada um que, de alguma forma, torceu e contribuiu para que este sonho se tornasse realidade.

À minha orientadora, pela escuta atenta, pela firmeza generosa e pela sensibilidade acadêmica. Obrigada por acreditar no valor desta pesquisa e por ser, ao longo da minha caminhada, uma presença inspiradora e acolhedora. Admiro profundamente sua trajetória como mulher, profissional e educadora, e levo comigo os aprendizados que sua condução ética e afetiva me proporcionaram e proporcionam.

Às mães atípicas que confiaram em mim e compartilharam suas histórias com coragem e verdade. Vocês são a razão e a força deste estudo. Que nossas vozes ecoem onde antes havia silêncio.

Ao Instituto Arthur Vinícius (IAV) e a todas as famílias que dele fazem parte, minha mais profunda e amorosa gratidão. Fundar o IAV foi, e continua sendo, uma das escolhas mais honrosas e transformadoras da minha existência. Ali, entre abraços silenciosos, lágrimas partilhadas e sonhos insistentes, nasceu um território de afeto, luta e resistência. Um chão onde a dor é acolhida e o cuidado floresce em forma de rede. É com vocês, e por vocês, que sigo acreditando na potência dos vínculos, na urgência de políticas que nos reconheçam, e na beleza de construir, juntas, caminhos de dignidade. Seguimos, de mãos dadas, na travessia, sempre.

Aos professores e colegas do Programa de Pós-Graduação em Educação, Culturas e Identidades (PPGECI/UFRPE-FUNDAJ), por cada troca, incentivo e desafio que me fizeram crescer.

“O que eles chamam de amor, nós chamamos de *trabalho não pago*”. (Silvia Federici, 2019).

RESUMO

MACIEL, Fabíola Cavalcanti. **Maternidades atípicas em territórios invisibilizados: desafios da inclusão de crianças e adolescentes com deficiência em contexto de exclusão social**

A presente dissertação investiga os limites da eficácia parental em contextos marcados pelo capacitismo estrutural, com foco na figura da mãe atípica, mulher que assume, em sua quase totalidade, o cuidado cotidiano de filhos com deficiência. A partir de uma abordagem qualitativa, fundamentada em referenciais dos estudos sobre deficiência, justiça social e gênero, a pesquisa evidencia como o modelo de cuidado vigente transfere para o ambiente doméstico a responsabilidade que deveria ser compartilhada pelo Estado. A experiência de mães cuidadoras revela a sobrecarga física, emocional e econômica decorrente da ausência de políticas públicas intersetoriais e do reconhecimento social de seu trabalho. Para este estudo apresentamos as trajetórias de mães de crianças e adolescentes com deficiência em contexto de exclusão social, considerando que desde uma perspectiva interseccional a origem ou permanência fora dos centros urbanos aprofunda a sobrecarga e desigualdade vivenciada por estas mulheres. A dissertação sustenta que a eficácia parental, nesse cenário, não pode ser concebida como uma competência exclusivamente individual, mas como resultado da articulação entre apoio familiar, comunitário e estatal. Conclui-se que romper com o ciclo da exclusão e da responsabilização materna exige o enfrentamento do capacitismo, a valorização do cuidado e a construção de redes públicas de apoio baseadas nos princípios da dignidade humana, da equidade e da corresponsabilidade social.

Palavras-chave: Mãe atípica; Capacitismo; Eficácia parental; Cuidado; Políticas públicas; Deficiência.

ABSTRACT

This dissertation investigates the limits of parental effectiveness in contexts marked by structural ableism, focusing on the figure of the atypical mother, a woman who assumes almost all of the daily care of children with disabilities. Using a qualitative approach, grounded in studies on disability, social justice, and gender, the research highlights how the current care model shifts responsibility to the home that should be shared by the state. The experience of caregiving mothers reveals the physical, emotional, and economic burden resulting from the lack of intersectoral public policies and social recognition of their work. For this study, we present the trajectories of mothers of children and adolescents with disabilities from rural areas of Pernambuco, considering that from an intersectional perspective, the origin or permanence outside urban centers deepens the burden and inequality experienced by these women. The dissertation argues that parental effectiveness, in this scenario, cannot be conceived as an exclusively individual competence, but as a result of the articulation between family, community and state support. It is concluded that breaking the cycle of exclusion and maternal responsibility requires confronting ableism, valuing care and building public support networks based on the principles of human dignity, equity and social co-responsibility.

Keywords: Atypical mother; Ableism; Parental effectiveness; Care; Public policies; Disability. Inclusion of children and adolescents with disabilities; Atypical motherhood; ableismo; care.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

GRÁFICO 01: RESPONSABILIDADES, IMPACTOS E BARREIRAS ENFRENTADAS POR MÃES ATÍPICAS DE CRIANÇAS COM TRANSTORNO DO ESPECTRO AUTISTA	37
GRÁFICO 02: DISTRIBUIÇÃO DO TRABALHO DOMÉSTICO NO BRASIL	38
GRÁFICO 03: DISTRIBUIÇÃO DA POPULAÇÃO ACIMA DE DOIS ANOS COM DEFICIÊNCIA.....	53
GRÁFICO 04: CAPITAIS COM MAIOR NÚMERO DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA ACIMA DE DOIS ANOS.....	54

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	11
1.1 O AMOR QUE CANSA: ENTRE O IDEAL DA MATERNIDADE E A REALIDADE DAS MÃES ATÍPICAS.....	23
2 - CAPÍTULO II - OS BASTIDORES DO VIVER E REFLETIR SOBRE AS “DEFICIÊNCIAS”: DO PARIR COM DEFICIÊNCIA A MATERNIDADE ATÍPICA	49
3 - CAPÍTULO III - CUIDADO, INCLUSÃO E CANSAÇO NAS MATERNIDADES ATÍPICAS: VIVÊNCIAS, RESISTÊNCIAS E A ÉTICA DO CUIDAR	71
3.1 A SOBRECARGA DO CUIDADO E A LUTA POR RECONHECIMENTO NAS MATERNIDADES MARCADAS PELA EXCLUSÃO.....	72
4 - CAPÍTULO IV - DESVENDANDO OS DESAFIOS PARA INCLUSÃO: REFAZENDO O “CAMINHO DA ESCOLA”. PENSAR A INCLUSÃO PARA “ALÉM DA ESCOLA”	75
4.1 AMPLIANDO O OLHAR SOBRE A INCLUSÃO: PARA ALÉM DA ESCOLA	77
4.2 A MEDIAÇÃO MATERNA NO PROCESSO DA INCLUSÃO: QUANDO O CUIDADO CRUZA O CAMINHO DA ESCOLA	84
4.3 O CUIDADO NA ESCOLA: MEDO E CULPA NAS MÃES ATÍPICAS ..	85
5 - CAPÍTULO V - ESCUTANDO AS VOZES SILENCIADAS: ITINERÁRIOS METODOLÓGICOS NA CONSTRUÇÃO DE NARRATIVAS DE MÃES ATÍPICAS	91

6 - CAPÍTULO VI - MATERNIDADE EM TRÂNSITO, EFICÁCIA PARENTAL E DESPROTEÇÃO SOCIAL: EXPERIÊNCIAS DE MÃES ATÍPICAS EM CONTEXTO DE EXCLUSÃO SOCIAL	94
6.1 MULHERES FORA DOS CENTROS URBANOS/ESPACIALIDADE ...	95
6.2 MATERNIDADE ATÍPICA FORA DOS CENTROS URBANOS: CENTRALIZAÇÃO DOS SERVIÇOS E DESAFIOS DO CUIDADO	99
6.3 OS LIMITES DA EFICÁCIA PARENTAL EM UMA SOCIEDADE CAPACITISTA.....	103
6.4 SEVERINA E A TRAVESSIA DO CUIDADO: MATERNIDADE ATÍPICA ENTRE DESIGUALDADES E RESISTÊNCIAS	106
6.5 A CENTRALIDADE DO CUIDADO E A INVISIBILIDADE DA MÃE ATÍPICA: O RELATO DE CLAUDENICE	117
6.6 CUIDADO, INCLUSÃO E EXAUSTÃO: O CORPO-MATERNIDADE COMO TERRITÓRIO DE LUTA	124
6.7 MULHER NEGRA, MÃE, CUIDADORA E PESSOA COM DEFICIÊNCIA: INTERSECCIONALIDADES NA VIDA DE ELIANE SIMÕES	127
6.8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	130
6.9 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	135
7 - REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	138
8 - APÊNDICE	151

INTRODUÇÃO

A pesquisa **Maternidades atípicas em territórios invisibilizados: desafios da inclusão de crianças e adolescentes com deficiência em contexto de exclusão social**, realizada no âmbito do Programa Educação, Culturas e Identidades (PPGECI) da Universidade Federal Rural de Pernambuco (UFRPE) em parceria com a Fundação Joaquim Nabuco (FUNDAJ), teve como objetivo geral investigar os limites da eficácia parental em contextos atravessados pelo capacitismo estrutural, com foco na figura da mãe atípica, essa mulher que, em sua quase totalidade, assume o cuidado cotidiano de filhos com deficiência ou neurodivergente¹. O estudo lançou luz sobre o fenômeno do desamparo familiar, da desproteção social e da histórica omissão do Estado no provimento de cuidados e na garantia de condições dignas para o exercício da parentalidade.

Partindo da compreensão de uma sociedade marcada pelo capacitismo que historicamente discrimina e trata pessoas com deficiência como inferiores ou incapazes, valendo-se de estereótipos, políticas e práticas discriminatórias. A pesquisa buscou analisar os desafios cotidianos enfrentados para a inclusão dessas crianças e adolescentes, sob a perspectiva das mães que vivem essa experiência em contextos rurais de Pernambuco.

Nesse sentido, a investigação também abordou a dimensão educacional como elemento fundamental dos atravessamentos que impactam a inclusão plena dessas crianças e adolescentes, considerando a precariedade das políticas públicas de educação e o impacto dessa realidade no cotidiano familiar.

A presente pesquisa foi conduzida a partir de uma abordagem qualitativa, por compreender que esse tipo de investigação permite acessar com profundidade as experiências subjetivas, as narrativas de vida e os sentidos construídos pelas participantes. Como afirma Minayo (2012), a pesquisa qualitativa é especialmente

¹O termo *neurodivergente* foi cunhado pela socióloga australiana Judy Singer, em 1999, para designar variações naturais no funcionamento neurológico e cognitivo humano. Abrange condições como o Transtorno do Espectro Autista (TEA) e o TDAH, que se desviam do que é considerado neurotípico. Atualmente, o conceito é amplamente utilizado por movimentos de inclusão e por mães atípicas que lutam por reconhecimento e direitos (CORRÊA, 2021).

adequada para estudar fenômenos complexos e socialmente situados, como é o caso da maternidade atípica em contextos rurais. Participaram do estudo três mães atípicas beneficiadas pelo Instituto Arthur Vinícius (IAV)², cujas trajetórias foram inicialmente acessadas por meio de um questionário online com perguntas abertas, elaborado com o objetivo de conhecer elementos da rotina de cuidado, das relações com a escola e dos desafios enfrentados.

Em um segundo momento, foram realizados dois encontros presenciais com as participantes, ocasião em que a pesquisadora utilizou a técnica da observação participante, inspirada na perspectiva clássica de Bronislaw Malinowski (1978), para quem compreender a cultura de um grupo exige o envolvimento direto do pesquisador com o cotidiano dos sujeitos observados.

Na busca por dar visibilidade à rotina de esgotamento e sobrecarga dessas mulheres, especialmente aquelas que maternam pessoas com deficiência, emergiu o conceito de mães atípicas³. Essa terminologia desafia e rejeita rótulos romantizados como “mãe guerreira” ou “mãe especial”, que acabam por ocultar a dura realidade de uma maternidade atravessada pela exaustão, pela ausência de suporte e pela incessante luta por reconhecimento e dignidade. Como ressalta Silva (2021, p. 45), tais nomenclaturas podem reforçar expectativas irreais e contribuir para a invisibilização das demandas reais dessas mães, impedindo o enfrentamento efetivo das desigualdades estruturais que as afetam.

Nesse sentido, mais do que uma observadora externa, a pesquisadora compartilhou do espaço do grupo de mães do IAV, das conversas e das dinâmicas relacionais das participantes, permitindo que as análises fossem construídas a partir da vivência concreta e situada no campo. A observação participante, ao possibilitar o

² O IAV tem atendimento e acolhida às mães e aos seus filhos e filhas através do “Grupo de mães” (realizados no bairro de Afogados e também de forma virtual) e encaminhamentos a atendimento médico e terapêutico de profissionais voluntários, além do atendimento ao Hospital Maria Lucinda.

³ O termo “mães atípicas” é utilizado de forma política para romper com representações idealizadas e romantizadas da maternidade, como as expressas nos rótulos “mãe guerreira” ou “mãe especial”. Ele busca dar visibilidade às mulheres que enfrentam a sobrecarga do cuidado de filhos com deficiência ou necessidades específicas em contextos de negligência estrutural e ausência de apoio institucional. Essa concepção enfatiza a dimensão política e social do cuidado, criticando as desigualdades de gênero, raça, classe e deficiência que atravessam essas experiências e que muitas vezes permanecem invisibilizadas nas políticas públicas e nos discursos hegemônicos sobre a maternidade (Santos, 2022; Maciel, 2025). Este conceito foi desenvolvido e aprofundado pela autora nesta dissertação (Maciel, 2025)

contato direto com as realidades estudadas, favoreceu a escuta sensível, realizada nos encontros com o grupo de mães e em momentos individuais de forma presencial e também por conversas por whatsapp por áudio e em vídeo, a construção de vínculos e o aprofundamento das percepções sobre os desafios enfrentados por essas mães.

Cabe destacar que a autora da pesquisa também é mãe atípica, o que lhe confere uma posição implicada e situada na investigação. Essa condição resultou em uma forma diferenciada de participação no campo, marcada pelo reconhecimento de afetos comuns, pelo compartilhamento de experiências e pela construção de um espaço horizontal de confiança e acolhimento. Ao assumir esse lugar, a pesquisadora dialoga com as epistemologias feministas, que valorizam a experiência como categoria analítica e reconhecem o corpo e a vivência como elementos constitutivos da produção do conhecimento (Haraway, 1995; Collins, 2016). Assim, o percurso metodológico adotado traduz não apenas uma escolha técnica, mas também um posicionamento ético-político de valorização das vozes de mulheres atípicas invisibilizadas.

Minha escolha pelo tema desta pesquisa é indissociável da minha trajetória de vida, marcada por experiências pessoais e profissionais que me colocaram em contato direto com as dores, resistências e estratégias dessas mães. Filha de motorista de ônibus e soldado da Polícia Militar de PE - PMPE, e de uma professora, tornei-me ativista e pesquisadora a partir do enfrentamento cotidiano das barreiras impostas à maternidade atípica. Percebendo que *ser mãe atípica é resistir ao silêncio social da exclusão e aos remendos parentais*. Essa vivência, longe de comprometer a neutralidade científica, uma noção cada vez mais questionada nos campos dos estudos feministas e da educação crítica, fortalece uma perspectiva de pesquisa situada, comprometida com a justiça social e com a produção de conhecimentos a partir das margens. (Haraway, 1995; Collins, 2016)

O meu processo de formação acadêmica iniciou-se com a graduação em Pedagogia, no período de 2012 a 2014, na Universidade Estadual do Vale do Acaraú. Essa organização de ensino era tradicional na graduação de Professores e Professoras na cidade do Recife, foi lá que experienciei as primeiras dores na busca pela tão sonhada formação.

Os momentos em sala de aula eram constantemente interrompidos por ligações e mensagens insistentes: “Já está voltando?”, “Terminou?”. Eram apelos frequentes que solicitavam meu retorno imediato para casa. Meu filho Arthur, uma criança com deficiência, então com sete anos, exigia cuidados constantes e integrais. Contava com uma rede de apoio extremamente frágil, limitada a condições rígidas, que exigiam minha total adaptação à disponibilidade de terceiros para, eventualmente, me “ajudarem” durante as aulas, que aconteciam aos sábados, em período integral.

Fora da sala, não havia tempo ou espaço para o estudo autônomo: todas as tarefas domésticas eram de minha responsabilidade exclusiva, além dos acompanhamentos médicos, terapêuticos e escolares do meu filho. Ao final do último período, meu sonho acadêmico foi interrompido, não por falta de empenho ou interesse, mas pela ausência de apoio financeiro e pelas múltiplas demandas que recaíam sobre mim como mãe atípica.

Esta experiência pessoal, marcada por frustrações, silêncios e sobrecarga, foi o ponto de partida para esta pesquisa. Não apenas como um relato individual, mas como expressão de uma realidade coletiva que afeta milhares de mulheres em situação semelhante.

Assim, esta dissertação emerge da vida e do cotidiano: nasce do cansaço e da luta, mas também da urgência de dar visibilidade a maternidades atípicas em uma sociedade que ainda insiste em responsabilizar individualmente quem o Estado e a estrutura social insistem em abandonar. Nesse contexto, refletir sobre os limites da eficácia parental e os arranjos parentais desiguais torna-se indispensável, especialmente quando se trata de mães que, isoladamente, sustentam o cuidado cotidiano em territórios precarizados, sem o respaldo de políticas públicas, de redes de apoio ou de corresponsabilidade familiar e institucional.

Desde o nascimento de Arthur, em 2005, fui tomada por uma inquietação que me impulsionou a buscar outras mães atípicas, especialmente aquelas que viviam em condições de extrema vulnerabilidade social. Dessa vivência nasceu o desejo de construir um espaço de escuta, troca de experiências, partilha de informações e apoio mútuo. Assim, criei um grupo de mães atípicas, que logo cresceu e se consolidou com a fundação do Instituto Arthur Vinícius (IAV), um espaço de acolhimento às mães e de

suporte a crianças e adolescentes com mielomeningocele, patologia que também acomete meu filho. O projeto social, que em 2025 completa anos de atuação, segue transformando realidades familiares por meio de ações voluntárias. Atualmente, o Instituto atende cerca de 230 famílias inscritas, oriundas de diversas regiões do estado de Pernambuco.

Por meio do acesso a políticas sociais, concluí minha graduação em Direito no ano de 2021, curso que escolhi com foco na docência. Logo em seguida, especializei-me em Docência em Direitos Humanos (2023), iniciando minha trajetória de estudos e pesquisa que culminaria em minha maior aspiração: o Mestrado em Educação pela UFRPE/FUNDAJ.

Atualmente, sou docente nos cursos de Direito e Serviço Social em uma instituição de ensino superior privada, onde leciono as disciplinas de Leitura, Interpretação e Produção Textual, História do Direito e Direito de Família, além de Direitos Humanos. No âmbito da formação acadêmica, realizei estágio de docência no curso de Ciências do Consumo da Universidade Federal Rural de Pernambuco (UFRPE), ampliando minha experiência interdisciplinar e fortalecendo meu compromisso com uma educação crítica, inclusiva e socialmente comprometida.

No âmbito da gestão pública, atuo na Secretaria de Direitos Humanos da Prefeitura do Recife, especificamente na Gerência da Pessoa com Deficiência. Minha trajetória de pesquisa está centrada na economia do cuidado, com ênfase nas experiências de mulheres que exercem a maternidade atípica, realidade que também vivencio e que mobiliza profundamente meu compromisso ético, político e acadêmico.

Sou presidente do Instituto Arthur Vinícius (IAV), organização que fundei e que atua há quase duas décadas no acolhimento de mães e no apoio a crianças e adolescentes com mielomeningocele em todo o estado de Pernambuco. No campo da militância, sou ativista pela inclusão de pessoas com deficiência e defensora da construção de políticas públicas voltadas às mães atípicas. Sou autora da Lei Municipal nº 18.045/2014 e da Lei Estadual nº 16.432/2018, que instituem, respectivamente, as políticas de conscientização e prevenção da mielomeningocele no município do Recife e no estado de Pernambuco. Também atuei como vice-presidente do Conselho Municipal de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência - COMUD, e como

conselheira titular no Conselho Estadual de Defesa dos Direitos da Pessoa com Deficiência - CONED, da mesma pauta.

Os desafios que enfrento são compartilhados por inúmeras outras mulheres que vivem sob as mesmas estruturas de exclusão. As oportunidades que tive, no entanto, ainda estão distantes da realidade da maioria, marcada pela invisibilidade, pela sobrecarga e pelas desigualdades. É justamente essa distância, entre o que vivi e o que muitas não conseguem alcançar, que impulsiona minha atuação e fundamenta a razão de ser desta pesquisa.

Neste trabalho nos voltamos para a reflexão deste universo, sobre os desafios da inclusão de crianças e adolescentes com deficiência, a partir da perspectiva de maternidades atípicas na zona rural de Pernambuco, buscando compreender o processo histórico e social da mãe atípica, muitas vezes invisibilizadas em sua função de cuidar e garantir os acessos de seus filhos, relacionando-o aos estudos feministas sobre educação, cuidado e economia do cuidado, das deficiências e aos de estigma social, refletindo acerca das múltiplas opressões dessas mães que convivem com seus/as filhos/as com deficiência e/ou neurodivergentes em uma sociedade onde as condições para a inclusão se dão de forma precária ou apenas parcial.

O cuidado deve ser compreendido como trabalho cotidiano de produção de bens e serviços necessários à sustentação e reprodução da vida humana, das sociedades e da economia e à garantia de bem-estar de todas as pessoas. Pode ser realizado de forma remunerada ou não remunerada, de maneira direta (com interação face-a-face) ou indireta (sem essa interação). Trata-se de um trabalho que envolve recorrência e possibilidade de compartilhamento. (Marco Conceitual da Política Nacional de Cuidados do Brasil, 2023).

A realidade das mães atípicas no Brasil, marcada pela sobrecarga, solidão e sofrimento psíquico, não é isolada. Estudos internacionais apontam que essas mulheres enfrentam um risco elevado de desenvolver transtornos como depressão, ansiedade e síndrome do pânico, especialmente quando não há suporte institucional efetivo. Uma pesquisa qualitativa conduzida por Gilson et al. (2018), na Austrália, com profissionais de saúde que atuam com crianças com deficiência, revelou um importante descompasso entre a percepção da necessidade de apoio à saúde mental materna e a ação efetiva para

garanti-lo. Embora os profissionais reconheçam o sofrimento das mães, sentem-se despreparados para atuar nesse campo, seja por falta de formação específica, de tempo clínico, de diretrizes claras ou de fluxos de encaminhamento adequados.

Tal estudo ilumina a lacuna estrutural que também é evidente no contexto brasileiro, especialmente nas regiões mais vulneráveis. A ausência de políticas públicas que incluam o cuidado da mãe como parte do cuidado da criança com deficiência, o que acaba por reforçar o ciclo da exaustão e da invisibilidade destas mulheres. As mães se tornam, como evidenciado nesta pesquisa, cuidadoras⁴ em tempo integral, muitas vezes adoecidas, sem apoio psicológico e sobrecarregadas pelas exigências burocráticas e pela desresponsabilização do Estado.

Diante desse cenário, é urgente que a educação, a saúde, a assistência social e as demais políticas públicas, e, ou, seus sistemas, incluam, em suas estratégias, a promoção de condições que ampliem efetivamente as capacidades destas mulheres, que atuem na liberação do tempo e da saúde mental materna. Bem como, que o país amplie e aprofunde pesquisas sobre o uso do tempo para a elaboração de políticas públicas pautadas em evidências.

No campo da assistência social, Marilene Maia (2020) aponta que o SUAS não tem desenvolvido metodologias específicas para atender as famílias de pessoas com deficiência em sua totalidade, negligenciando o acolhimento da saúde mental das mães, que frequentemente são usuárias desses serviços. Em contextos de pobreza e desigualdade territorial, como demonstrado nesta pesquisa, o sofrimento dessas mulheres é intensificado pelas falhas na proteção social e pela lógica burocratizada de acesso a benefícios como o Benefício de Prestação Continuada - BPC e ao Transporte Fora do Domicílio - TFD⁵.

⁴ A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015) distingue o *cuidador* e o *atendente pessoal* é a pessoa, com ou sem vínculo familiar, que assiste ou presta cuidados *sem remuneração*, escolhida livremente pela pessoa com deficiência, para auxiliar em atividades da vida diária e decisões que ela não possa executar sozinha (art. 3º, incisos IX e X).

⁵ Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social, previsto na Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), garante um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família. Não exige contribuição prévia à Previdência Social.

O Tratamento Fora do Domicílio (TFD) é um instrumento do Sistema Único de Saúde (SUS), regulamentado pela Portaria nº 55/1999 do Ministério da Saúde, que visa garantir o acesso de pacientes a serviços assistenciais em unidades de saúde fora do município de residência. O TFD é concedido

Como afirma Maia (2020, p. 428), “a desproteção social é aprofundada quando o cuidado é deslocado do campo público para o âmbito privado e feminino, ocultando sua dimensão política”. É importante lembrarmos, como nos afirma Aldaíza Sposati (2025), “proteção social é externalidade é de fora para dentro, guarda-chuva é de fora para dentro, agasalho é de fora para dentro, algo que nos acolhe, que nós vamos fazer parte”.

Parto do reconhecimento de que a inclusão de crianças e adolescentes com deficiência nas escolas, no campo ou na cidade, depende, entre outros fatores, da escuta e valorização das vozes de suas mães. Essas mulheres, muitas delas negras, periféricas, e com baixa escolaridade, desempenham um papel central na luta pelo acesso à educação e à cidadania de seus filhos, enquanto enfrentam o despreparo das instituições e a indiferença do Estado.

Neste estudo, proponho refletir sobre a maternidade atípica no campo como um marcador das desigualdades educacionais e de gênero, explorando as articulações entre deficiência, território e cuidado. A partir das narrativas de mulheres que vivem a realidade de criar filhos com deficiência em comunidades rurais de Pernambuco, buscando compreender como se organizam cotidianamente diante da ausência, ou da presença parcial do Estado, da “exclusão” escolar e de uma espécie de desprezo institucionalizado.

É nesse contexto que se insere esta pesquisa, orientada pelas seguintes questões: Como as mães de crianças e adolescentes com deficiência, residentes em territórios rurais de Pernambuco, vivenciam e enfrentam os desafios impostos pela ausência (ou presença parcial) de políticas de cuidado e pela inclusão escolar não efetiva de seus filhos? Que estratégias constroem para garantir o acesso à educação e à cidadania de seus filhos e filhas? Suas experiências desafiam a lógica capacitista e patriarcal que estrutura as instituições educacionais?

mediante indicação médica e comprovação da inexistência do tratamento no local de origem, assegurando o custeio de despesas com transporte, alimentação e, quando necessário, hospedagem do paciente e de um acompanhante.

A inclusão não efetiva de crianças e adolescentes com deficiência na escola refere-se à falta de implementação plena dos princípios e práticas da educação inclusiva, resultando em desigualdades e barreiras para o acesso à educação. Diversos fatores, como falta de infraestrutura, capacitação de professores e apoio especializado, contribuem para essa situação. O objetivo geral desta dissertação é compreender os desafios enfrentados por mães atípicas que residem na zona rural de Pernambuco na busca pela inclusão de seus filhos e filhas com deficiência, investigando os limites da eficácia parental em contextos marcados pelo capacitismo estrutural. A pesquisa dá ênfase às estratégias de cuidado, resistência e enfrentamento à exclusão escolar adotadas por essas mulheres, que assumem, em sua quase totalidade, a responsabilidade cotidiana pelo cuidado e pela luta por direitos em territórios historicamente invisibilizados.

Como objetivos específicos, proponho identificar os principais obstáculos vivenciados por essas mães no processo de escolarização dos filhos com deficiência; analisar as políticas públicas de educação inclusiva e de cuidado a partir da realidade rural; interpretar as narrativas das mães como produção de conhecimento e resistência e refletir sobre o papel do cuidado como eixo estruturante das relações entre gênero, deficiência e território.

Compreendemos que para a reflexão realmente efetiva sobre a inclusão de crianças e adolescentes com deficiência e/ou neurodivergentes, em uma sociedade onde as condições para a inclusão se dão de forma precária ou apenas parcial, é preciso lançar luz sobre as dimensões que no cotidiano configuram barreiras para o acesso, e nesta pesquisa apontamos a desconsideração de todo o trabalho de cuidado necessário para a inclusão e acesso à escola.

Essas crianças e adolescentes enfrentam barreiras ainda mais intensas no ambiente escolar em razão de suas especificidades, como o uso contínuo de medicações, materiais médicos e a necessidade de acompanhamento terapêutico regular. Isso gera para as mães uma sobrecarga significativa no campo do cuidado e da articulação com os serviços de saúde e assistência, cuja complexidade é frequentemente invisibilizada pela escola, embora esta recorra constantemente a elas. A baixa escolaridade desse público está fortemente relacionada à ausência ou à insuficiência de políticas públicas intersetoriais, de apoio escolar especializado e de infraestrutura adequada para garantir

o direito à educação inclusiva. Mais uma vez, recai sobre as mães, principais provedoras desse cuidado, a responsabilidade de preencher essas lacunas, tendo seu trabalho ignorado pelas instituições que deveriam partilhar essa tarefa.

Isso porque, quando não se contabiliza o tempo dedicado ao atendimento das demandas fundamentais para a produção e reprodução da vida, é como se essas atividades não existissem, ou, pior, como se não fossem essenciais. No entanto, como é amplamente reconhecido, tarefas como cuidar de pessoas, manter a casa e as roupas limpas, preparar as refeições, levar as crianças à escola, acompanhar as tarefas escolares, garantir o acesso à saúde por meio da marcação de consultas, acompanhamento de terapias e cumprimento do calendário vacinal, entre tantas outras, configuram formas de trabalho.

Trata-se de um trabalho não remunerado, invisibilizado e, frequentemente, naturalizado como responsabilidade exclusiva das mulheres, especialmente das mães. Ao longo desta pesquisa, esse debate foi ampliado, com o objetivo de evidenciar como essas atividades, centralizadas na figura da mãe atípica, são atravessadas por marcadores sociais de gênero, deficiência, classe e território, e compõem o núcleo daquilo que se tem denominado de economia do cuidado.

Um trabalho árduo, essencial à sustentação da vida, mas historicamente invisibilizado e naturalizado, sobretudo quando realizado por mulheres, e ainda mais por aquelas que vivenciam a maternidade atípica em uma sociedade estruturalmente capacitista. Como afirma Hirata (2007), trata-se de um trabalho "subterrâneo, incessante, desvalorizado e quase sempre não reconhecido como tal, mas imprescindível para o funcionamento da vida social".

A reflexão sobre o ônus da maternidade e o custo do cuidar é central nesta pesquisa, pois envolve as exigências cotidianas da provisão de cuidados e seus impactos profundos nas trajetórias de vida das mulheres que os assumem.

Trata-se de um trabalho essencial à sociedade ao longo de todo o ciclo de vida, mas que se intensifica quando envolve filhos com demandas específicas e permanentes de cuidado, como no caso das mães atípicas. A sobrecarga vivenciada por essas mulheres é agravada pela ausência ou pela precariedade da corresponsabilidade entre

Estado, família e comunidade, revelando o caráter estrutural da desigualdade na divisão sexual do trabalho. Como afirmam Hirata (2002) e Campos (2019), o cuidado, embora vital, permanece desvalorizado e invisibilizado, recaindo quase exclusivamente sobre as mulheres, sem o devido reconhecimento social, político ou econômico.

A presente pesquisa visa contribuir para a ampliação de estudos neste universo, complexificando o debate sobre a inclusão de crianças e adolescentes com deficiência e/ou neurodivergentes, incorporando a este debate a pauta dos trabalhos de cuidado que são necessários para que estas crianças e adolescentes acessem e permaneçam na escola, com inclusão e participação efetivas.

A compreensão para esta pesquisa é que a inclusão à educação diz respeito à educação escolar, mas incorpora neste universo uma série de outros acessos, fundamentais para a inclusão ao espaço e cotidiano escolar, a citar o acesso às terapias, à medicação, entre outros.

Miller (1995) aponta as principais dificuldades enfrentadas pelas mães de pessoas com deficiência, a citar o estado emocional fragilizado, o estigma social, o alto custo financeiro, a ausência de redes de apoio e a precariedade das políticas públicas. Essas barreiras impactam diretamente o tempo disponível, o consumo de energia e a saúde mental dessas cuidadoras, que frequentemente vivenciam sentimentos intensos de culpa, tristeza e isolamento.

No cenário brasileiro, Silva e Kassir (2018) corroboram essas observações, destacando a sobrecarga materna como um fator central na vivência da maternidade atípica, ressaltando que a insuficiência de suporte institucional e social amplia a vulnerabilidade dessas mulheres, contribuindo para o agravamento do sofrimento psicológico e da exclusão social. Além disso, Dias, Berger e Lovisi (2020) apontam que a conjunção entre fatores socioeconômicos e o capacitismo estrutural reforça o ciclo de invisibilidade e desamparo enfrentado pelas mães, sobretudo aquelas em contextos de maior vulnerabilidade.

Este trabalho está organizado em quatro capítulos. O Capítulo I discute as dores da maternidade atípica, abordando especialmente os efeitos da culpabilização

social que recai sobre essas mulheres e destacando a importância de suas inserções em grupos sociais e coletivos como espaços de resistência, escuta e apoio mútuo.

O Capítulo II se dedica a analisar os caminhos para a inclusão de crianças com deficiência, ampliando o olhar para além da escola. São investigadas as múltiplas demandas enfrentadas pelas mães, como saúde, transporte, terapias e cuidados diários que compõem a rotina até o acesso à escola. Também se busca compreender como as instituições escolares respondem (ou não) às necessidades dessas crianças, incluindo questões como uso de medicamentos, apoio para higiene e presença de materiais médicos durante o turno escolar.

O Capítulo III apresenta os itinerários metodológicos da pesquisa, explicitando os caminhos da escuta, da observação e da construção das narrativas das mães atípicas. Por fim, o Capítulo IV reúne e analisa os relatos das mulheres participantes, mães atípicas da zona rural de Pernambuco, explorando temas como a eficácia parental em uma sociedade capacitista, os impactos da centralização dos serviços, a invisibilidade do cuidado e a intersecção entre maternidade, deficiência, território e desigualdade. Os relatos de Severina, Claudenice e Eliane Simões são destacados como experiências emblemáticas que revelam os desafios, as resistências e a complexidade do cotidiano dessas mães em contextos historicamente desassistidos pelo poder público.

Em termos teóricos, a pesquisa dialoga com autores como Nádia Guimarães (2020), Elisabeth Badinter (2007), Júnior Corrêa (2021), Maria Auxiliadora e Ana Paula Dessen e Silva (2009), Débora Diniz (2012), Cida Bento (2022), Silvia Federici (2017) e Angela Davis (2016), além de se embasar nos dados do IBGE (2022), do Censo Escolar (2021) e em pesquisas de Lorena Moraes (2025) que evidenciam as desigualdades enfrentadas pelas crianças com deficiência e suas mães no Brasil rural. Tais referenciais permitem compreender o cuidado como uma prática política e a exclusão escolar como um sintoma de violências estruturais que atingem, de forma aguda, as mulheres cuidadoras.

Ao iluminar os caminhos trilhados por essas mães, esta pesquisa se posiciona como denúncia da precariedade institucional e como afirmação da potência coletiva das mulheres do campo. Trata-se de um gesto político, ético e epistemológico que busca ampliar os horizontes da inclusão e da justiça educacional no Brasil.

1.1 O amor que cansa: entre o ideal da maternidade e a realidade das mães atípicas

Nesse item apresenta-se o início das leituras e algumas questões centrais relacionadas para os processos de maternagem de mães atípicas com foco nos estudos relacionados ao cuidado e à economia do cuidado. No relato da mãe ⁶*Capitã Marvel*⁷, a fase de sobrevivência pode ser constatada nos excertos a seguir: *"Nesse dia eu chorei, eu desabei, eu chorei muito. Eu fiquei muito mal, eu olhava pro meu filho e só conseguia chorar. (...) acho que eu não aceitava, eu tava vivendo aquele luto assim, diário, e era muito ruim [pausa, choro]" Capitã Marvel.* (Ponte, 2022). É urgente ampliar o debate sobre a exaustão física e mental das mães atípicas, resultado direto de um sistema social que as coloca em situação de invisibilidade parcial diante do Estado, da família e da sociedade. A essas mulheres é imposta quase que imperativamente a responsabilidade exclusiva pelo cuidado integral de seus filhos e filhas, o que intensifica seu adoecimento e sofrimento.

Como ressalta Campos (2019), “a responsabilização exclusiva das mulheres pelo cuidado revela um projeto de naturalização da desigualdade, que leva à exaustão física e psíquica dessas mães, frequentemente desassistidas pelo Estado e invisibilizadas pelas políticas públicas” (p. 210). Romper com essa lógica exige a deslegitimação da invisibilização dessas mães nas políticas sociais, uma tarefa premente para garantir justiça social e corresponsabilidade no cuidado.

Em *O Mito do amor materno*, Elisabeth Badinter (2007) retrata sobre a maternidade a partir da analogia com os comportamentos instintivos, que dizem respeito às respostas automáticas, naturais, a situações específicas, característica típica do comportamento animal, afirmando que, apesar dessa abordagem ter perdido valor para a

⁶ A personagem “Capitã Marvel” é um nome fictício atribuído por Ponte (2022) para preservar a identidade da mãe entrevistada em seu estudo. A escolha do pseudônimo faz alusão à heroína dos quadrinhos, simbolizando a força, a resiliência e o protagonismo das mulheres que vivenciam a maternidade atípica.

⁷ Ao fazer uso do verbo “desabar” e “aceitar”, Capitã Marvel expressou com intensidade a aflição da descoberta do diagnóstico e o descontentamento vivido, ao se deparar com a nova realidade de ter um filho diferente do desejado. Sem entender e aceitar o fato, ela não conseguiu atribuir significado ao vivido naquela ocasião. (PONTE, 2022)

compreensão de uma série de fenômenos outros, ainda permanece no sentido e valor atribuído à maternidade.

Elisabeth Badinter (2007) reflete sobre a idealização da maternidade e desafia a noção de que o amor materno seja um sentimento natural, universal e inato. Segundo a autora, inúmeras crianças morreram sem jamais terem conhecido o olhar da mãe, enquanto outras, que retornaram anos depois ao convívio materno, encontraram uma estranha, a própria mulher que lhes deu à luz! Esses reencontros, afirma Badinter, nem sempre foram marcados por alegria ou afetividade, contrariando a expectativa contemporânea de que a mãe, instintivamente, desejaria acolher e amar o filho. Ela argumenta que é difícil para a sociedade admitir que nem todas as mulheres desenvolvem interesse espontâneo por seus filhos, justamente porque o amor materno tem sido construído historicamente como uma obrigação feminina.

Para a autora, essa idealização cumpre um papel estratégico: manter as mulheres vinculadas ao espaço doméstico e subordinadas a funções reprodutivas e afetivas, o que reforça papéis de gênero tradicionalmente impostos.

A reflexão colocada se volta para uma compreensão que deveria estar posta, a de que maternidade não é apenas instintiva, inata ou uma experiência obrigatória para as mulheres. É relevante repensar nessa crença arraigada na cultura da sociedade e que diz que o amor materno é natural e imediato. Segundo Elisabeth Badinter (2007, pág. 32), “o amor materno é apenas um sentimento humano. E como todo sentimento, é incerto, frágil e imperfeito. Contrariamente aos preconceitos ele talvez não esteja profundamente inscrito na natureza humana”.

Momentos históricos decisivos, como a Revolução Francesa e a colonização protestante nos Estados Unidos, marcaram o fortalecimento dos laços entre mães e filhos, consolidando a figura da mãe como educadora em tempo integral e símbolo máximo da virtude e da moral familiar (Badinter, 1985). Dessa construção social emergiu a imagem da “Rainha do Lar”, mulher confinada ao espaço doméstico e idealizada como única responsável pelo cuidado da casa e dos filhos, um papel que ainda hoje impõe a muitas mulheres sentimentos profundos de culpa e inadequação (Del Priore, 2011).

Historicamente, a organização familiar no Brasil se estruturou em um formato patriarcal e machista, que impôs às mulheres uma sobrecarga desproporcional de responsabilidades, especialmente no cuidado dos filhos (Machado; Bosi, 2013)⁸. Nesse modelo, as obrigações que deveriam ser compartilhadas com o pai são frequentemente invisibilizadas ou delegadas exclusivamente às mães, reforçando o mito da família patriarcal como ideal natural e inquestionável. Qualquer ausência dessa mulher, seja por esgotamento, adoecimento ou tentativa de exercer o autocuidado, é socialmente condenada, sobretudo quando se trata de mulheres que, por algum privilégio, conseguem reivindicar esse direito. Diante desse cenário, o autocuidado feminino passa a ser um ato político e de resistência. Como afirma Audre Lorde (2009, p. 130), “cuidar de mim não é autoindulgência, é autopreservação, e isso é um ato de guerra política”.

O século XVIII é marcado por transições, principalmente no que diz respeito à compreensão dos diferentes arranjos familiares. A compreensão de que houve uma transição de uma organização familiar extensa e rural, para uma família nuclear burguesa urbana, cria a falsa ilusão de que a história das famílias e da sociedade é organizada a partir de substituições. Esta abordagem lida com a perspectiva de evolução nas relações e papéis familiares, o que também é uma ilusão. A pretensão de que a família burguesa tenha aberto espaço para maior igualdade, mudando o modelo das famílias também gera uma ilusão.

Segundo Donzelot (1980), é equivocada a concepção de que a história da família segue uma linha de substituições sucessivas, como se o modelo da família nuclear burguesa tivesse superado e aperfeiçoado o modelo da família extensa rural. Essa visão linear e progressista desconsidera a complexidade e a coexistência de múltiplas formas familiares ao longo da história.

Sob esta perspectiva, a mulher “ganha” o status de poder no interior da família, assumindo a responsabilidade pela educação e saúde dos filhos e filhas, futuros cidadãos da nação, mas em um lugar de invisibilidade social, associado ao espaço doméstico. O trabalho doméstico, não remunerado e desvalorizado, é romantizado como

⁸ Machado, Maria Lúcia de Arruda; BOSI, Maria Isaura Pereira de Queiroz. *História das mulheres no Brasil*. São Paulo: Contexto, 2013. No livro, as autoras discutem a estrutura patriarcal e a divisão desigual das responsabilidades domésticas, evidenciando a sobrecarga das mulheres, sobretudo no cuidado com os filhos, no contexto histórico brasileiro.

vocação natural feminina, enquanto o poder real permanece concentrado no homem, detentor da autoridade pública e familiar (Federici, 2019; Davis, 2016; Hirata, 2020).

Como aponta Davis (2016, p. 215), “enquanto as mulheres eram exaltadas como as rainhas do lar, essa posição não lhes dava qualquer poder social ou político. O trabalho doméstico continuava invisível e desprestigiado, sendo, no entanto, essencial para a manutenção da sociedade capitalista”. Assim, o que se apresentava como poder simbólico era, na verdade, um mecanismo de contenção e exploração, que confinava as mulheres ao espaço privado e as afastava da participação ativa na construção social e econômica do país.

Conforme argumentam Donzelot (1980) e Badinter (2007), a ascensão da família burguesa moderna elevou a mulher à posição de principal responsável pela saúde, pela moral e pela educação dos filhos. Embora essa atribuição aparente conferir-lhe poder, na prática reforça sua vinculação ao espaço doméstico, ao trabalho não remunerado e à invisibilidade social, enquanto o homem mantém seu papel como figura pública e detentor do poder efetivo dentro da família.

Na verdade, o que se consolida é a perspectiva de que é de responsabilidade das mulheres o trabalho do cuidado, não valorizado, realizado no âmbito do privado.

Há diferentes interpretações acerca das origens históricas da associação entre mulheres e trabalho doméstico, e entre homens e trabalho remunerado. Dentre elas, destaca-se a perspectiva das feministas marxistas⁹, que analisam a relação entre capitalismo e divisão sexual do trabalho. Embora essa divisão não tenha surgido com o capitalismo, este a potencializou e instrumentalizou, especialmente em sua fase industrial, ao intensificar a separação entre o espaço de produção e o espaço doméstico. Como observa Federici (2019, p. 58), “a divisão sexual do trabalho, embora anterior ao capitalismo, foi profundamente fortalecida e instrumentalizada por este, que separou

⁹ A perspectiva feminista marxista analisa a divisão sexual do trabalho como um fenômeno historicamente construído e instrumentalizado pelo capitalismo. Segundo essa visão, o sistema capitalista reforça a separação entre o trabalho produtivo, geralmente remunerado e associado aos homens, e o trabalho reprodutivo, não remunerado e realizado majoritariamente por mulheres no espaço doméstico. Essa divisão sustenta desigualdades de gênero, naturalizando a invisibilidade e a desvalorização do trabalho doméstico e de cuidado. Autoras como Silvia Federici e Mariarosa Dalla Costa são referências fundamentais para essa abordagem crítica.

rigidamente o espaço produtivo do espaço doméstico, relegando às mulheres o trabalho não remunerado e invisibilizado dentro do lar.”

A responsabilidade pelas tarefas do cuidado tem sido historicamente atribuída às mulheres, sendo relegada ao espaço privado e desprovida de valorização social ou econômica. Feministas marxistas, como Silvia Federici e Christine Delphy, analisam como o capitalismo não criou a divisão sexual do trabalho, mas a intensificou e instrumentalizou, especialmente ao separar os espaços de produção e reprodução na era industrial (Federici, 2017; Delphy, 1981). Angela Davis também trata dessa divisão, apontando como ela é racializada e classista, afirmando que o trabalho doméstico recai desproporcionalmente sobre mulheres negras e pobres.

O trabalho doméstico, longe de ser uma vocação natural das mulheres, foi historicamente construído como uma função feminina, servindo aos interesses do sistema capitalista que se beneficiava do trabalho gratuito realizado dentro dos lares. Como afirma Angela Davis (2016, p. 269), “o trabalho doméstico, tal como o conhecemos, não é uma vocação natural das mulheres, mas uma construção social ligada à divisão sexual do trabalho e à consolidação do capitalismo, que se beneficiou enormemente desse trabalho não remunerado”.

No relatório do estudo *“Gênero é o que importa: determinantes do trabalho doméstico não remunerado no Brasil”* do Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada - IPEA (2023) apontam que as mulheres têm semanalmente 11 horas a mais de trabalho doméstico e cuidado não remunerados que os homens, abordando entre os principais motivos a questão da distribuição do trabalho doméstico feito significativamente as mulheres, discutindo questões de gênero como principal fator de desigualdade e sugerindo a necessidade de políticas públicas que valorizem o trabalho doméstico e do cuidado. O relatório destaca as questões de gênero no Brasil, acentuando inclusive a contribuição do trabalho doméstico na economia brasileira, apesar de não reconhecidos.

As décadas de 1960 e 1970 no Brasil foram marcadas por conquistas femininas e a luta contra o patriarcado. Surge o Estatuto da mulher casada ¹⁰Lei nº 4212/1962, o

¹⁰ Importante lei reconhecendo a capacidade civil das mulheres, sendo um histórico passo na luta pela igualdade de gênero

acesso a métodos contraceptivos e os movimentos sociais feministas de resistência contra a ditadura militar, além da aproximação com os movimentos das pessoas negras e homossexuais, tendo como o direito ao voto, à educação, ao divórcio e aos direitos reprodutivos sendo algumas das maiores conquistas.

Estudos como de Simone de Beauvoir em sua obra *O Segundo Sexo* (1980) questionou o papel da mulher na sociedade e principalmente qual o seu papel nesse mundo machista, referenciando sobre a condição feminina, a condição de mulher, permitindo aprofundar e mostrar de forma histórica e filosófica como uma ação de hábitos machistas que continuam colocando a nós mulheres na posição dessas ações machistas e conservadoras.

Ninguém nasce mulher: torna-se mulher. Nenhum destino biológico, psíquico, econômico define a forma que a fêmea humana assume no seio da sociedade; é o conjunto da civilização que elabora esse produto intermediário entre o macho e o castrado que qualificam de feminino (Beauvoir, 1999), Pág. 105-145.).

Sem políticas públicas ou sociais que as amparem, muitas mulheres vivenciam a negação da família nuclear e do próprio companheiro, permanecendo isoladas e sem rede de apoio. Elas se veem aprisionadas em um construto social opressor, marcado pelo machismo e pelo racismo, que as reduz a corpos exclusivamente disponíveis para a exploração sexual e à obrigação imposta de maternar e parir. Nesse contexto, a sociedade naturaliza e legitima seu papel exclusivo de cuidadoras dos filhos, ignorando suas necessidades e direitos.

Estudos feministas e sociológicos indicam que o papel da mulher como cuidadora exclusiva da família foi historicamente naturalizado, uma construção social que se fortaleceu durante a consolidação do capitalismo industrial¹¹ (Badinter, 2007; Donzelot, 1980). Essa naturalização exclui e invisibiliza as demandas das mulheres que não se enquadram nesse padrão, gerando opressões adicionais.

¹¹ O capitalismo industrial refere-se à fase do desenvolvimento capitalista marcada pela centralidade da indústria como motor econômico, surgida com a Revolução Industrial no século XVIII. Essa etapa caracteriza-se pela substituição do trabalho artesanal pelo trabalho assalariado em larga escala, pela mecanização da produção e pelo fortalecimento da lógica de mercado e da exploração sistemática da força de trabalho. Consolidou novas formas de organização social, intensificando desigualdades de classe e promovendo a concentração de riqueza nas mãos da burguesia industrial. Autores como Karl Marx e Max Weber analisaram criticamente os impactos sociais e econômicos dessa transição.

Dados da Pesquisa Nacional de Saúde do Escolar - PENSE, 2015, e de órgãos como o Instituto Brasileiro de Ciências Criminais - ¹²IBCCRIM e o ¹³Disque 100 indicam que mulheres negras e pobres são mais vulneráveis a múltiplas formas de violência, incluindo exploração sexual e violência doméstica. O machismo estrutural e o racismo institucionalizado reforçam a ideia da mulher negra como “corpo disponível”, tema amplamente debatido por autoras como Angela Davis e Lélia Gonzalez.

Essas mulheres são julgadas e condenadas pelo “crime” de gerar filhos tidos como “defeituosos”, carregando uma pena perpétua de culpa social por supostamente terem falhado em sua *única* tarefa reconhecida pela sociedade. Essa opressão se intensifica ainda mais para as mulheres negras, que enfrentam níveis maiores de preconceito e uma significativa ausência de suporte social e emocional (Badinter, 2007; Davis, 2016).

Nesse contexto, a mulher negra que é mãe de uma pessoa com deficiência ocupa um lugar ainda mais marginalizado na hierarquia social. Interseccionando os marcadores de raça, gênero, classe e deficiência, ela carrega o peso histórico do racismo estrutural, do sexismo e do capacitismo, sendo alvo de múltiplas formas de exclusão e invisibilidade. Sua maternidade é constantemente deslegitimada, tratada como fracasso ou negligência, ao mesmo tempo em que lhe é exigido um cuidado integral, abnegado e solitário. O Estado, ao negligenciar políticas públicas efetivas de apoio, transfere para essas mulheres a responsabilidade exclusiva pela sobrevivência e desenvolvimento de seus filhos, perpetuando ciclos de opressão que naturalizam a desigualdade e negam o direito ao cuidado compartilhado, à autonomia e à dignidade.

Historicamente excluída dos espaços de poder e representação, ela carrega o legado da desumanização colonial e escravocrata que naturalizou sua condição de servidão e desqualificou sua experiência materna. Como destaca Davis (2016), a maternidade das mulheres negras foi sistematicamente deslegitimada, seja pela negação

¹² É uma associação civil, sem fins lucrativos, que reúne profissionais, estudiosos e interessados na área do Direito Penal, Direito Processual Penal, Criminologia e Ciências Criminais em geral, tem como objetivo promover estudos, debates, pesquisas e a difusão do conhecimento jurídico-criminal no Brasil.

¹³ Serviço público brasileiro criado para receber denúncias de violações de direitos humanos, incluindo casos de violência contra crianças, adolescentes, idosos, pessoas com deficiência, população indígena, mulheres, entre outros grupos vulneráveis.

de sua humanidade, seja pela instrumentalização de seus corpos para o trabalho e a reprodução. Essa herança histórica ecoa no presente, traduzindo-se na exclusão dessas mulheres do acesso a redes de apoio, proteção social e reconhecimento simbólico.

Muitas vezes, enfrentam a maternidade de forma solitária, sem o suporte afetivo, institucional ou emocional da família, da comunidade ou do Estado. Essa solidão não é acidental, mas reflexo de um sistema que racializa e hierarquiza a experiência materna, tornando a maternidade negra especialmente marcada por precariedades e invisibilidades (Gonzalez, 2020; Davis, 2016).

A mulher negra tem sido historicamente marginalizada não apenas pela sua condição de gênero, mas também pela cor da sua pele, sofrendo opressão estrutural que exclui seu acesso ao suporte social e à assistência adequada, perpetuando um ciclo de preconceito e vulnerabilidade.” (Davis, 2016, p. 48)

Na década de 1960, o feminismo negro¹⁴ reagiu a essas representações construindo imagens da “mulher negra poderosa” e da “matriarca negra superforte”, justamente para combater os estigmas racistas que pintavam as mulheres negras como negligentes, submissas e preguiçosas (Kilomba, 2020, p. 192).

A trajetória de Ana, mulher negra e mãe solo de Maria, uma criança usuária de cadeira de rodas, evidencia de forma contundente as intersecções entre racismo, capacitismo e sexismo. Frequentemente abordada em supermercados e estabelecimentos comerciais sob o pretexto de receber “ajuda” para a “bela morena”, Ana vivencia um racismo erotizado¹⁵ e disfarçado de gentileza, que transforma seu corpo em objeto de desejo e nega sua humanidade. A experiência de maternidade atípica vivida por Ana é

¹⁴ O feminismo negro é uma vertente do pensamento feminista que articula as opressões de gênero, raça e classe, partindo da vivência de mulheres negras e de sua exclusão histórica tanto do movimento feminista hegemônico quanto das lutas antirracistas tradicionais. Autoras como Angela Davis, Lélia Gonzalez, Patricia Hill Collins e bell hooks destacam que as experiências das mulheres negras não podem ser compreendidas a partir de uma única dimensão da opressão, pois elas vivenciam simultaneamente o racismo, o sexismo e a exploração econômica. O feminismo negro propõe uma crítica interseccional das estruturas de poder e reivindica a centralidade das vozes negras na construção de novas formas de resistência e emancipação.

¹⁵ Como argumenta Grada Kilomba (2020), o racismo não se manifesta apenas por meio da exclusão direta, mas também por meio da erotização racializada, que transforma a mulher negra em um corpo disponível ao outro, retirando-lhe subjetividade e agência. Essa forma de opressão dialoga com o conceito de *interseccionalidade* proposto por Kimberlé Crenshaw (2002), segundo o qual gênero, raça e outras categorias sociais não operam isoladamente, mas de forma combinada, produzindo experiências únicas de discriminação.

atravessada por múltiplos marcadores sociais que a colocam em posição constante de vulnerabilidade e resistência. Como mulher negra e mãe de uma criança com deficiência, ela enfrenta olhares invasivos, insinuações violentas e a negação sistemática de seu lugar como cidadã plena. Acompanhada pelo Instituto Arthur Vinícius (IAV), que oferece suporte social e emocional, Ana e sua filha enfrentam cotidianamente barreiras impostas por estruturas sociais capacitistas e racistas que deslegitimam tanto a maternidade negra quanto os corpos com deficiência. Seu relato evidencia como o cuidado materno, quando imerso em contextos de desigualdade estrutural, transforma-se em um campo contínuo de luta e afirmação de dignidade.

Angela Davis (2016) reforça essa perspectiva ao afirmar que, para as mulheres negras, os atravessamentos de raça, classe e gênero intensificam os mecanismos de controle e desumanização, fazendo da maternidade uma experiência marcada não apenas pelo amor e pelo cuidado, mas também pela resistência. A violência que atinge essas mulheres é persistente e cotidiana, afetando seus corpos, subjetividades e relações sociais. Ainda assim, elas resistem. Reivindicam direitos, constroem redes de apoio e mobilizam forças para garantir a sobrevivência e a dignidade de suas vidas e das vidas de seus filhos e filhas, exigindo visibilidade, respeito e políticas públicas que reconheçam essas maternidades em sua complexidade.

Trata-se de uma opressão que resulta da interseccionalidade entre racismo, capacitismo e machismo, intensificando o silenciamento, a exclusão social e a negação de suporte emocional e institucional. Como afirma Angela Davis (2016, p. 50), “mulheres negras são vítimas de uma violência cotidiana que atravessa o físico e o emocional, fruto da interseccionalidade entre racismo e machismo, o que reforça seu silenciamento e exclusão social.” Esse cenário se agrava ainda mais quando essas mulheres são mães de crianças com deficiência, sobretudo em contextos de maior vulnerabilidade, como a zona rural de Pernambuco.

O caso de Solange (também assistida pelo IAV) materializa, com intensidade e dor, as múltiplas faces da exclusão. Mulher negra, mãe de um menino também negro e com deficiência, ela convive com camadas interseccionais de opressão marcadas pelo racismo, pelo capacitismo e pela desigualdade de classe. Já ouviu, não raras vezes, que “não deveria reclamar”, como se a soma entre sua cor, sua maternidade e a deficiência de seu filho configurasse uma espécie de destino resignado, incompatível com qualquer

reivindicação por dignidade. Mas Solange não se cala. Sua resistência se expressa em palavras, ações e presenças que denunciam, com firmeza, os dispositivos sociais que tentam apagá-la, culpabilizá-la e confiná-la ao silêncio.

Como tantas outras mães atípicas e de baixa renda, Solange tem o BPC/LOAS uma das poucas fontes de sustento. Ainda que assegurado por lei, o benefício é insuficiente diante das ausências estruturais de políticas públicas integradas nas áreas de cuidado, mobilidade, saúde, educação e inclusão social. Sua trajetória reafirma que a luta por justiça social passa, inevitavelmente, pelo reconhecimento do protagonismo dessas mulheres, que não apenas cuidam, mas constroem redes de apoio e transformam, cotidianamente, as realidades de seus filhos e de suas comunidades.

Julgadas e invisibilizadas, essas mães erguem suas vozes contra múltiplas formas de opressão: o machismo que as responsabiliza integralmente pelo cuidado, o racismo estrutural que marginaliza seus corpos e saberes, e o capacitismo que deslegitima seus filhos e filhas. Como afirma Bell Hooks (2015), a maternidade vivida sob o patriarcado é atravessada por silenciamentos, agressões físicas, emocionais e simbólicas que minam a saúde integral das mulheres e negam seu protagonismo político e social.

No entanto, essas imagens também cobraram um preço: a naturalização da força, da resiliência compulsória e da resistência silenciosa, impedindo que essas mulheres sejam vistas em sua complexidade e humanidade. Como destaca Piluso (2020, p. 3), é preciso considerar que sobre o corpo já marcado pela deficiência (seja no próprio corpo ou no de quem se cuida), incidem outras camadas de opressão social, como a raça, o gênero e a classe, produzindo experiências específicas e frequentemente invisibiliza.

Recai sobre a mãe (especialmente a mãe atípica) uma responsabilidade desproporcional pelo futuro dos filhos, como se o sucesso ou fracasso da criança fosse resultado exclusivo de sua atuação materna. Essa cobrança é atravessada por uma idealização histórica da maternidade que nega a complexidade das relações familiares e sociais. Como alerta Badinter (2007, p. 171), “a mãe é muitas vezes julgada como única responsável pelo destino e sucesso dos filhos, como se a maternidade fosse uma tarefa

exclusiva, imutável e definidora da identidade feminina, o que cria um peso quase perpétuo de culpa e julgamento.”

Ao exigir dessas mulheres um desempenho materno idealizado, inatingível e sacrificial, nega-se a elas o direito à falha, à partilha de responsabilidades e à construção de sua subjetividade para além do papel materno. Trata-se de um modelo de maternidade que desumaniza ao impor uma expectativa de perfeição que nenhuma mulher, especialmente em contextos de vulnerabilidade, é capaz de sustentar sozinha.

A maternidade, para essas mulheres, não é apenas solitária, ela é também julgada e criminalizada. Como lembra Badinter (2007, p. 171), “a mãe é muitas vezes julgada como única responsável pelo destino e sucesso dos filhos”, reforçando a culpa e o controle social sobre seus corpos e decisões.

A mesma lógica opressiva incide sobre Rebeca, mãe solo de Carlos, um adolescente com autismo de 14 anos, morador da periferia do Recife. Carlos é rotulado como “o menino doido” por vizinhos, comerciantes e até mesmo por educadores, tornando-se alvo constante de exclusão e preconceito em espaços públicos e institucionais. Rebeca, por sua vez, é reduzida à figura estigmatizada de “a mãe do doido”, culpabilizada socialmente por permitir que seu filho “circule” em espaços onde sua presença é considerada inadequada ou perturbadora.

A permanência de Carlos nas ruas, nos transportes públicos ou na escola é lida como transgressão, e sua mãe, ao não “controlá-lo”, é responsabilizada pela existência visível de uma neurodivergência que o capacitismo insiste em silenciar ou esconder. Como afirma Amaral (2021), “o capacitismo atua sobre os corpos que fogem da norma, impondo à mãe cuidadora a obrigação de controlar, corrigir e conter, sob pena de julgamento moral e isolamento social” (p. 104). Esse sistema opressor não apenas criminaliza a diferença, como penaliza a maternidade que ousa resistir à lógica da exclusão. Rebeca e Carlos, que também são acompanhados pelo IAV, enfrentam cotidianamente a naturalização da intolerância, a invisibilidade institucional e a ausência de políticas públicas que acolham e reconheçam a diversidade das infâncias e das maternidades dissidentes.

Nos relatos e trajetórias das mães atípicas que vivem nesses territórios, é possível identificar desafios intensos na luta pela inclusão e educação de seus filhos e

filhas. Embora os marcos legais¹⁶ garantam o direito à educação inclusiva, são elas que, quase sempre sozinhas, são as principais responsáveis por fazer valer esse direito, enfrentando barreiras físicas, institucionais e simbólicas. Suas práticas de cuidado e resistência são cotidianas e urgentes, demonstrando um protagonismo que transcende o espaço doméstico e alcança a construção coletiva de uma escola que acolha a diferença. O papel dessas mães se revela essencial não apenas na mediação com as instituições, mas na efetiva construção de uma cultura de inclusão que ultrapassa os muros da escola.

Como professora e mãe atípica de Arthur, uma pessoa que se autodeclara parda e com deficiência, carrego na *pele* e no cotidiano relatos profundos que expressam as dores, as lutas e os enfrentamentos constantes diante do preconceito, do capacitismo e das barreiras atitudinais que persistem na sociedade. Essas vivências escancararam o quanto ainda resistimos, enquanto coletivo, a promover mudanças verdadeiras pautadas na empatia, no respeito genuíno e na construção de uma inclusão que acolha, reconheça e valorize a diversidade humana em toda sua complexidade.

Experimento, igualmente, o abandono estatal, a fragilidade das políticas públicas e o invisível custo do autocuidado materno, que muitas vezes é apagado ou romantizado. Não me apresento como uma “guerreira” invencível, mas como uma mulher exausta e sobrecarregada, atravessada por um sistema que insiste em glorificar a resistência enquanto negligencia direitos básicos e urgentes.

Somos mães atípicas — muitas vezes negras, periféricas e, em alguns casos, também com alguma deficiência. Enfrentamos julgamentos que nos invisibilizam e silenciamentos impostos por um sistema estruturalmente marcado pelo machismo, capacitismo e racismo, que impacta profundamente nossas dimensões física, mental e emocional no cotidiano. Ainda assim, resistimos. Fazemos ouvir nossa voz, mesmo quando tentam ignorá-la. Lutamos contra o silenciamento e a marginalização,

¹⁶ Os principais marcos legais que asseguram o direito à educação inclusiva no Brasil são: a Constituição Federal de 1988 (art. 205 e 208, inciso III), que estabelece a educação como direito de todos e dever do Estado, com atendimento educacional especializado preferencialmente na rede regular de ensino; a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – LDB (Lei nº 9.394/1996), que prevê a oferta de educação especial; a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008); a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, incorporada ao ordenamento jurídico com status constitucional pelo Decreto nº 6.949/2009; e o Estatuto da Pessoa com Deficiência – Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/2015), que reforça o direito à educação em igualdade de condições e com acessibilidade

persistindo incansavelmente na conquista do nosso legítimo espaço de direitos, dignidade e respeito.

Destaca-se a necessidade urgente da criação e implementação de programas que garantam a inclusão efetiva e a visibilidade das mães atípicas como prioridade nas políticas públicas e de direitos sociais, especialmente no que se refere ao acesso a atendentes pessoais (cuidadoras) para o cuidado integral de seus filhos e filhas com deficiência. Essa medida é essencial para assegurar a corresponsabilidade do Estado na economia do cuidado e romper com a lógica da responsabilização exclusiva das mulheres (Hirata, 2022).

O perfil das mães atípicas frequentemente se delinea em contextos marcados por múltiplas opressões (machismo, capacitismo, racismo e desigualdade social) que operam conjuntamente para produzir situações de vulnerabilidade extrema. São mulheres que vivenciam o desamparo estatal, a ausência de políticas efetivas, a sobrecarga do cuidado e a negação do direito ao autocuidado. Como observa Davis (2016), essas mães são forçadas a ocupar um lugar de resistência contínua, mesmo quando lhes faltam os meios mais básicos de suporte material e emocional.

Vivenciam, muitas vezes, uma maternidade solitária, sem apoio afetivo, institucional ou comunitário, sendo invisibilizadas por redes familiares frágeis e por políticas sociais que falham em reconhecer a centralidade e o valor do cuidado materno atípico (Federici, 2019).

Muitas dessas mulheres são abandonadas por seus companheiros logo após o diagnóstico da deficiência dos filhos, assumindo sozinhas as responsabilidades da parentalidade, situação relatada por organizações como o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE¹⁷, que aponta “um índice altíssimo de abandono paterno” nesses casos, o que inviabiliza tempo para estudo, trabalho e autocuidado (Vasconcelos, 2023). Nesses contextos, a eficácia parental, entendida como a capacidade de exercer o cuidado integral, seguro e protegido, torna-se distante da realidade, dada a ausência de apoio institucional.

¹⁷ O Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) é o principal órgão responsável pela produção, análise e disseminação de dados estatísticos oficiais no Brasil. Vinculado ao Ministério da Economia, o IBGE realiza pesquisas e levantamentos censitários que subsidiam o planejamento e a implementação de políticas públicas em diversas áreas, como saúde, educação, trabalho e população.

A pesquisa de Lima Filho¹⁸ (2021), realizada com mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista em Fortaleza/CE, revela que 80% das entrevistadas sofreram mudanças profundas em suas trajetórias profissionais após o diagnóstico dos filhos. Três abandonaram o trabalho formal e uma reduziu significativamente sua jornada e suas responsabilidades. Como evidenciam os relatos, “*não consigo trabalhar mais. É muito cansativo cuidar de uma criança com deficiência*” (mãe, 22 anos), ou ainda, “*abandonei a chefia, parei de estudar e reduzi a carga horária de trabalho*” (mãe, 39 anos).

Essas mulheres, muitas vezes, veem-se obrigadas a migrar para atividades informais e de subsistência, como produção artesanal ou trabalhos autônomos, numa tentativa de conciliar o sustento com a dedicação integral ao cuidado. Tal transição acarreta não apenas perdas financeiras substanciais, mas intensifica a precarização de suas condições de vida, resultando em maior vulnerabilidade emocional e social. Soma-se a isso a persistência de barreiras estruturais no acesso à educação, ao mercado de trabalho e ao empreendedorismo, que dificultam drasticamente as possibilidades de transformação de suas realidades. O resultado é um ciclo de exclusão que atravessa não apenas as mães, mas toda a estrutura familiar.

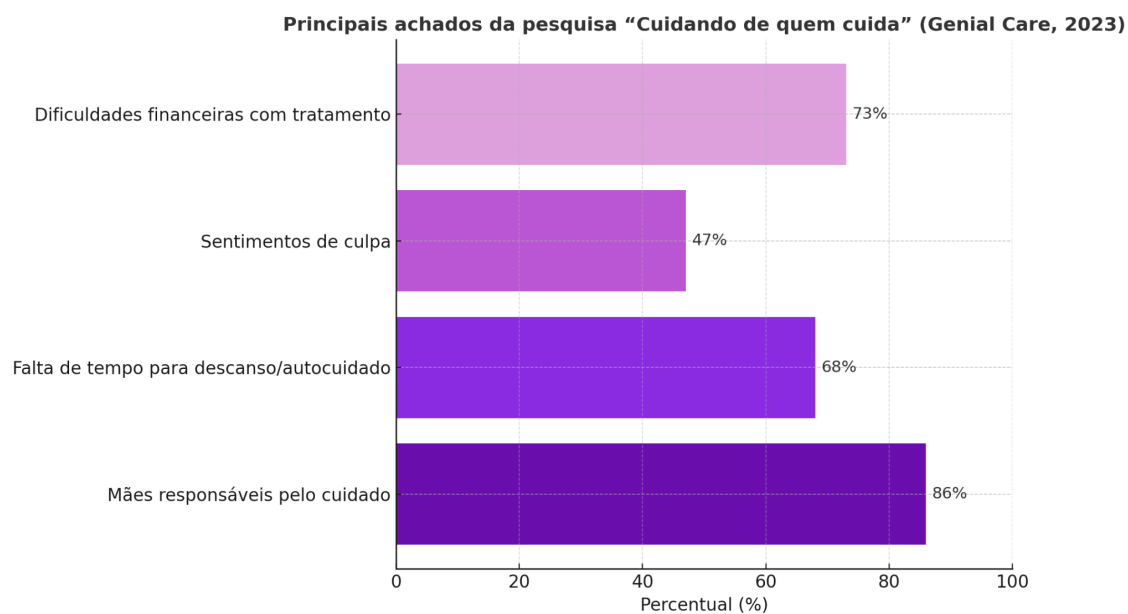
A possibilidade de transformação dessas realidades é prejudicada pelas barreiras estruturais no acesso à educação, ao trabalho formal e ao empreendedorismo, atravancadas ainda mais por um contexto político marcado por políticas neoliberais que retraem a proteção social.

Esse cenário se agrava em um contexto de Estado orientado por políticas neoliberais e ultraliberais, que promovem a retração da proteção social e a responsabilização individual das mulheres pelo cuidado, transferindo ao âmbito privado obrigações que deveriam ser coletivas. Como alerta Helena Hirata (2022), a naturalização da divisão sexual do trabalho e a precarização do cuidado sob a lógica neoliberal aprofundam desigualdades históricas e ampliam a exaustão das mulheres cuidadoras, especialmente daquelas em contextos de maior vulnerabilidade.

¹⁸ Pesquisa desenvolvida no âmbito da Universidade Estadual do Ceará (UECE), com mães de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), em situação de vulnerabilidade socioeconômica, na cidade de Fortaleza/CE.

A pesquisa “Cuidando de quem cuida” (Genial Care, 2023), aponta que 86% do cuidado às crianças neurodivergente (TEA) são de responsabilidade das mães, reforçando a necessidade premente de uma rede de apoio, apontando o ¹⁹burnout materno e evidenciando os sentimentos de culpa e baixa estima. A pesquisa alerta para a falta de acesso ao mercado de trabalho principalmente por apresentar o trabalho de cuidar como o principal fator de ausência no trabalho formal dessas mulheres.

Gráfico 01: Responsabilidades, impactos e barreiras enfrentadas por mães de crianças com TEA



Fonte: Genial Care. *Cuidando de quem cuida* (2023).

A pesquisa revela que 86% das mães são as principais responsáveis pelo cuidado de crianças neurodivergentes, enfrentando altos níveis de exaustão, culpa e baixa autoestima. Destaca-se, ainda, que o trabalho de cuidado é a principal causa da ausência dessas mulheres no mercado de trabalho formal, reforçando a urgência de redes de apoio e políticas públicas voltadas às mães atípicas.

No Brasil, as mulheres representam a maioria da população, correspondendo a 51,8%, segundo dados do IBGE (2022). Além disso, são elas que, majoritariamente, chefiam os domicílios, conforme levantamento do Instituto de Pesquisa Econômica

¹⁹ Esgotamento emocional causado pelo estresse prolongado relacionado aos cuidados maternos. Somos Mães (2023)

Aplicada - IPEA²⁰ (2018). A mesma pesquisa revela que mais de 85,4% das mulheres realizam tarefas domésticas, o que equivale a aproximadamente 148,1 milhões de brasileiras. Elas dedicam, em média, 9,6 horas semanais a mais que os homens às atividades domésticas e de cuidado com outras pessoas.

No Nordeste, observa-se a menor taxa nacional de realização dessas atividades por mulheres, ainda assim alcançando um patamar significativo, próximo de 74%.

Gráfico 02: Distribuição do Trabalho Doméstico e de Cuidados no Brasil

Indicador	Mulheres	Homens
Tempo médio semanal com afazeres domésticos e cuidados	21,3	11,7
Motivo para não buscar emprego: cuidado com casa/família	Mais de 2,5 milhões de mulheres	—
Impactos observados	Maior carga de cuidado, menor inserção no mercado de trabalho, maior vulnerabilidade à pobreza (especialmente mulheres pretas e pardas)	Participação relativamente maior no mercado de trabalho, menor carga de cuidado doméstico

Fonte: Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua - PNAD Contínua/IBGE (2022)

A tabela apresentada, baseada nos dados da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua²¹ (PNAD Contínua) de 2022, realizada pelo IBGE, evidencia as desigualdades de gênero no que se refere à distribuição do trabalho doméstico e de cuidados no Brasil. Segundo a pesquisa, as mulheres dedicam, em média, 9,6 horas a mais por semana do que os homens aos afazeres domésticos e cuidados de pessoas, o que representa uma sobrecarga significativa não remunerada.

²⁰ O Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA) é uma fundação pública federal que realiza estudos e pesquisas para subsidiar a formulação de políticas públicas no Brasil.

²¹ PNAD Contínua (Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua) é uma pesquisa realizada pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) que coleta dados trimestrais sobre o mercado de trabalho, rendimento, educação e características sociodemográficas da população brasileira, oferecendo informações atualizadas e fundamentais para análise econômica e social.

Além disso, mais de 2,5 milhões de mulheres deixaram de procurar emprego no mesmo ano por estarem ocupadas com tarefas domésticas ou com o cuidado de familiares. Esses dados revelam que, embora fundamentais para a sustentação da vida, essas atividades seguem sendo desigualmente atribuídas às mulheres, especialmente àquelas negras (pretas ou pardas), que acumulam maiores responsabilidades de cuidado, menor inserção no mercado de trabalho e maior exposição à pobreza.

Esse dado revela não apenas a sobrecarga enfrentada por elas, mas também denuncia as desigualdades de gênero na divisão do trabalho doméstico, impactando diretamente sua qualidade de vida e contribuindo para o agravamento de problemas psicológicos, como estresse, ansiedade e esgotamento emocional.

Nadya Guimarães (2020) explora o trabalho “relacional” trazidos a desigualdade de gênero e agentes plurais em relações sociais de trabalho no cuidado sistematizado pelas mulheres, classificando como: “o cuidado como profissão” que são prestados por profissionais ²²tradicionais das cuidadoras domiciliares ou em instituições; “o cuidado como obrigação”, também chamados de afazeres domésticos e invisíveis, inclusive para a própria família cuidada, realizados sempre por mulheres, onde a desigualdade de gênero são significados de ²³“responsabilidade familiar”.

Guimarães (2021) vem discutir sobre a experiência de mães atípicas e dificuldades enfrentadas por essas mulheres na busca por transferência de cuidados, onde experienciam a exclusão e o isolamento, acarretando em sua não confiança em transferir o que seria “sua responsabilidade” para outra pessoa, chamando de ²⁴*cuidado personalizado*, por entender pôr em risco as necessidades do/a seu/a filho/a. Insegurança e medo de mulheres ao serem julgadas, o que reflete a realidade que enfrentam e a falta de inclusão e o estigma na família e sociedade.

²² Ligadas à saúde e à enfermagem. Nunca contabilizado nas estatísticas de vários países, incluindo o Brasil. Guimarães, Nadya (2020)

²³ Obrigação decorrente do vínculo familiar. O exercício das tarefas domésticas é feito de forma gratuita e regular. Guimarães (2020)

²⁴ Em *Mães de Micro*, Nadya Guimarães (2019) enfatiza esse amor incondicional dessas mães

Depressão, ansiedade, síndrome do pânico, autolesões e ideação suicida são relatos muito frequentes entre as mães atendidas pelo IAV, configurando marcas profundas na vida de muitas mulheres, especialmente daquelas que vivenciam a maternidade atípica. Esses quadros foram significativamente agravados durante o isolamento social imposto pela pandemia da COVID-19, período em que a sobrecarga física e emocional se intensificou e o suporte social tornou-se ainda mais escasso. Muitas dessas mulheres enfrentam condições quase artificiais de sobrevivência, lidando com perdas constantes das poucas conquistas arduamente alcançadas, além de serem submetidas a rotinas exaustivas de acompanhamento terapêutico de seus filhos. Conforme ressaltam Spinola et al²⁵. (2021, p. 5), “a pandemia de COVID-19 exacerbou quadros de depressão, ansiedade e outras condições psicológicas, sobretudo entre mulheres em situações de vulnerabilidade social, como aquelas que enfrentam a maternidade atípica, devido ao aumento da sobrecarga emocional e à redução do suporte social”.

A pandemia da COVID-19 impôs ao Brasil dilemas inéditos: uma grave crise sanitária, milhares de mortes evitáveis e a exposição brutal do despreparo e da negligência de um governo alinhado a uma agenda ultraliberal. Em meio a essa tragédia coletiva, medidas de desregulamentação, cortes em políticas públicas e tentativas de privatização foram intensificadas, aprofundando desigualdades históricas e sociais. Como ressaltava Felipe Demier (2020, p. 97), “o seu governo [o bolsonarismo] foi produto da união entre uma burguesia golpista com medo das urnas e um neofascista com excelentes chances nelas”. O cenário instaurado caracterizou-se pelo aprofundamento do autoritarismo, pela corrosão da democracia e pelo desmonte da proteção social.

Essa tensão entre a política econômica liberal e a proteção social já havia sido apontada anteriormente por Draibe (2007, p. 64), que afirmou que “os governos contemporâneos se tornaram todos eles prisioneiros do difícil dilema entre a nova política econômica e a política de proteção social”, o que tem provocado o desmonte ou, ao menos, o recuo das garantias sociais. Em análise mais recente, Solano et al. (2021)

²⁵ Spinola, O. D. et al. *Saúde mental e pandemia de COVID-19: impactos e perspectivas*. Revista Brasileira de Enfermagem, 74(Suppl 1), e20210099, 2021. Este estudo aborda o agravamento dos transtornos mentais, como depressão e ansiedade, durante a pandemia, especialmente em populações vulneráveis, incluindo mulheres que enfrentam desafios como a maternidade atípica.

observam que a condução do governo federal durante a pandemia revelou não apenas ineficiência, mas também um projeto político deliberado de destruição das instituições democráticas e de desresponsabilização do Estado perante a população mais vulnerável.

Nesse contexto caótico, mães atípicas e seus filhos com deficiência ou neurodivergência tornaram-se ainda mais vulneráveis e invisibilizados. O que antes era considerado um momento de “lazer”, que, na realidade, envolve deslocamentos constantes para consultas médicas, terapias e acompanhamentos especializados simplesmente deixou de existir durante a pandemia. O isolamento social e o colapso dos serviços impactam diretamente a qualidade de vida de crianças e adolescentes com deficiência, especialmente aqueles que residem na zona rural de Pernambuco, onde o acesso a tratamentos, já precário, depende majoritariamente de deslocamentos até a capital. A ausência de políticas públicas eficazes intensificou as desigualdades e agravou o sofrimento físico, psíquico e emocional dessas famílias.

Nesse cenário, a presença ou ausência de suporte social e a eficácia parental revelam-se fatores decisivos para a satisfação com a vida e para a saúde mental dessas mães, sobretudo daquelas que criam seus filhos em condições crônicas de deficiência. A situação é ainda mais complexa para mulheres não brancas, que enfrentam uma dupla jornada de resistência contra o racismo estrutural e o capacitismo, sendo alvo de múltiplas formas de exclusão e violência.

Os dados evidenciam que a divisão das tarefas domésticas entre homens e mulheres ainda é profundamente desigual. As mulheres seguem sobrecarregadas, não apenas com os afazeres domésticos, mas também com a responsabilidade afetiva e emocional no cuidado de filhos e filhas. A desigualdade é ainda mais acentuada entre as mulheres negras, que apresentam uma taxa de realização de atividades domésticas de 92,7%, segundo o IBGE. Esses números refletem a permanência de papéis sociais historicamente atribuídos às mulheres, reforçando a lógica de submissão e naturalização do cuidado como uma obrigação feminina, sobretudo em contextos marcados por desigualdades de gênero, raça e classe.

É relevante destacar os registros relacionados à classe social no Brasil, que evidenciam que 63% dos domicílios chefiados por mulheres encontram-se abaixo da linha da pobreza, conforme a Síntese dos Indicadores Sociais do IBGE (2022). Os

dados também indicam uma expressiva expansão do Programa Bolsa Família, que passou de 6 milhões para quase 22 milhões de famílias beneficiadas, demonstrando avanços nas políticas de Assistência Social desde a promulgação da Constituição Federal de 1988. Contudo, mesmo com esses progressos, as mulheres continuam liderando os índices de vulnerabilidade social, conforme apontado pelo IBGE (2022).

A PNAD Contínua (2022) revela que, dos 75 milhões de domicílios existentes no país, 50,8% são liderados por mulheres, o que equivale a 38,1 milhões de famílias. Entre esses, as mulheres negras chefiam 21,5 milhões de lares (56,5%), enquanto as mulheres não negras lideram 16,6 milhões (43,5%), dados referentes ao terceiro trimestre de 2022.

Pesquisa da Confederação Nacional de Municípios (CNM) aponta que, em Pernambuco, muitas mães de bebês com microcefalia²⁶ enfrentam a dura realidade do abandono paterno. A infectologista pediátrica Ângela Rocha destaca que esse abandono incide, sobretudo, sobre mulheres jovens, inseridas em relacionamentos instáveis e marcados por gravidezes não planejadas. Segundo a especialista, é comum que os homens apresentem resistência em aceitar a deficiência do filho, o que leva a rompimentos familiares ainda durante a gestação ou antes mesmo da confirmação do diagnóstico. Após o nascimento, essas mulheres passam a lidar com uma intensa sobrecarga emocional e física, assumindo sozinhas os cuidados com a criança, muitas vezes sem qualquer rede de apoio familiar, institucional ou comunitário.

Mais recentemente, estudos como os de Pinquart e Sörensen (2018) reforçam a importância de compreender o impacto psicológico e físico do cuidado informal, especialmente em mulheres que acumulam múltiplas funções sociais e familiares, destacando a urgência de políticas públicas que ofereçam suporte efetivo para esses cuidadores, a fim de minimizar a sobrecarga e melhorar a qualidade de vida.

²⁶ A microcefalia é uma condição neurológica em que o cérebro da criança não se desenvolve de forma adequada, resultando em um perímetro cefálico significativamente menor que o esperado para a idade e o sexo. Pode ser causada por fatores genéticos, infecções congênitas, exposição a substâncias tóxicas ou, como observado no Brasil entre 2015 e 2016, por infecção intrauterina pelo vírus Zika. Durante esse surto, a microcefalia teve impacto severo em regiões com baixos indicadores sociais, afetando, em sua maioria, crianças nascidas de mulheres negras e pobres, escancarando desigualdades raciais, econômicas e territoriais no acesso à saúde e ao cuidado (BRASIL, Ministério da Saúde, 2016).

Desamparadas pelo Estado, sem acesso a oportunidades justas, redes de apoio e possibilidades de autocuidado, muitas mulheres vivem na solidão e na falta de suporte social, afetivo e emocional por parte de familiares, amigos e profissionais de saúde. Abandonadas por seus companheiros, enfrentam uma realidade em que a eficácia parental, embora fundamental como fator de proteção, nem sempre se concretiza plenamente. Criam seus filhos e filhas em condições crônicas de vulnerabilidade, sem perspectivas reais de transformação, diante das portas sistematicamente fechadas à educação, ao mercado de trabalho e ao empreendedorismo.

Esse cenário é agravado por um contexto estatal marcado por políticas neoliberais e ultraliberais²⁷, que enfraquecem as garantias de direitos sociais e aprofundam as desigualdades.

A Seguridade Social é reconhecida como um conjunto integrado de ações promovidas pelo poder público e pela sociedade, destinadas a assegurar direitos fundamentais à pessoa humana, com destaque para a saúde, a previdência e a assistência social. A análise do fenômeno da maternidade atípica evidencia a urgente necessidade de aprofundar o debate sobre a matricialidade²⁸ sociofamiliar e a invisibilidade social enfrentada por essas mulheres. Destaca-se a imprescindibilidade de políticas públicas que ampliem e implementem mecanismos eficazes de proteção, promovendo a qualidade de vida e fortalecendo a capacidade dessas mães para o exercício do seu papel, muitas vezes solitário, na busca pela inclusão e pelo bem-estar de seus filhos e filhas.

²⁷ As políticas neoliberais caracterizam-se pela defesa da mínima intervenção do Estado na economia, priorizando a livre iniciativa, a desregulamentação do mercado, a flexibilização das leis trabalhistas e a privatização de serviços públicos. Já o ultraliberalismo representa uma radicalização dessa lógica, promovendo cortes ainda mais profundos nos investimentos sociais e a completa transferência da responsabilidade por direitos básicos, como saúde, educação e assistência social — para a esfera privada. Ambas as abordagens contribuem para o enfraquecimento das políticas públicas, o aumento das desigualdades sociais e a desresponsabilização do Estado diante das populações mais vulneráveis (DARDOT & LAVAL, 2016).

²⁸ O conceito de matricialidade sociofamiliar, ou simplesmente *matricialidade*, refere-se à centralidade da família na formulação e execução das políticas públicas de assistência social no Brasil, conforme previsto na Política Nacional de Assistência Social (PNAS). Essa diretriz reconhece a família como núcleo fundamental de pertencimento, proteção e cuidado, sendo o ponto de partida para a organização dos serviços e benefícios socioassistenciais. A matricialidade busca fortalecer os vínculos familiares e comunitários, respeitando a diversidade de arranjos familiares e suas dinâmicas, sem impor modelos normativos (BRASIL, MDS, 2004).

De acordo com matéria do *Jornal da USP*, a psicóloga Ana Celeste de Araújo Pitiá, da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto (EERP-USP), realizou um estudo com 240 mães de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), coletadas via aplicativo ODAPP²⁹. A pesquisa mostrou que essas mulheres vivenciam um profundo sentimento de abandono e rejeição por parte de companheiros ou ex-parceiros, além de intensa sobrecarga emocional decorrente do cuidado integral exigido pelos filhos. Muitas relataram falta de apoio institucional, familiar e a exclusão social durante sua jornada de cuidado.

Um estudo conduzido por Vilanova et al. (2022), publicado na *Revista Gaúcha de Enfermagem*, investigou a sobrecarga emocional de mães cuidadoras únicas de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA). A pesquisa, realizada por meio de metodologia mista com 51 mães na fase quantitativa e 6 na qualitativa, revelou que 64,7% das participantes apresentavam sensação de sobrecarga, sendo 52,9% com grau leve a moderado. Entre os principais fatores que contribuem para esse desgaste destacam-se a falta de apoio institucional, a ausência de suporte familiar, dificuldades financeiras e a complexidade do cuidado exigido pelas crianças. Esses resultados evidenciam a intensa vulnerabilidade emocional dessas mulheres e reforçam a necessidade de políticas públicas que ofereçam suporte efetivo e contínuo para essas famílias, especialmente no âmbito da Atenção Primária à Saúde.

Essa luta pela inclusão deve ser observada para além do ambiente escolar, considerando as maternidades em trânsito e a espacialidade das famílias que vivem fora dos grandes centros urbanos, onde a busca por tratamentos e serviços especializados é concentrada e mais difícil de acessar.

A Constituição Federal de 1988 reafirma esses direitos no artigo 194, que estabelece: “A seguridade social compreende um conjunto integrado de ações de iniciativa dos poderes públicos e da sociedade, destinadas a assegurar os direitos relativos à saúde, à previdência e à assistência social” (BRASIL, 1988). No Brasil,

²⁹ O ODAPP (Observatório do Desenvolvimento da Atenção Psicossocial e da Primeira Infância) é uma plataforma digital de pesquisa e extensão vinculada à Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP-USP). O observatório realiza estudos e articula dados sobre saúde mental, cuidado materno-infantil e atenção psicossocial, especialmente voltados a populações em situação de vulnerabilidade, como mães de crianças com deficiência ou transtornos do neurodesenvolvimento.

conforme a Síntese dos Indicadores Sociais do IBGE, 63% dos domicílios chefiados por mulheres estão situados abaixo da linha da pobreza, evidenciando uma condição de vulnerabilidade socioeconômica que intensifica os desafios enfrentados por essas famílias.

Nesse contexto, as mulheres negras, especialmente aquelas consideradas mães atípicas, enfrentam um duplo estigma que atravessa suas vidas e lutas: o racismo estrutural entrelaçado com o machismo e o sexismo, que dificultam seu reconhecimento social, sua visibilidade e o acesso a políticas públicas eficazes. Conforme destaca Djamila Ribeiro (2018), uma das principais intelectuais brasileiras contemporâneas, “o corpo da mulher negra é um dos principais campos de batalha onde se manifesta o racismo e o sexismo, marcado pela objetificação, estereótipos e violência cotidiana” (Ribeiro, 2018, p. 54). Essa condição singular resulta na constante erotização, estigmatização e violência que essas mulheres sofrem, criando barreiras adicionais para o exercício pleno de seus direitos e para a conquista de igualdade.

Reconhecer a interseccionalidade dessa mulher, mãe atípica, solo, negra, parda, periférica e invisibilizada nas políticas sociais é fundamental para uma abordagem crítica e transformadora. Estudar essas múltiplas dimensões da sua realidade como foco central de pesquisa promove uma reflexão profunda e necessária sobre a educação inclusiva, as práticas sociais e as políticas públicas que possam garantir dignidade, inclusão e justiça social.

No livro *A Árvore do Conhecimento*, Maturana e Varela (2001) apresentam a vida como um processo contínuo de conhecimento, destacando a importância dos mecanismos biológicos que permitem ao ser humano perceber e compreender o mundo ao seu redor. Para eles, conceitos como pertencimento e colaboração mútua são fundamentais, pois a vida se constrói por meio de processos individuais de conhecimento que são, ao mesmo tempo, profundamente inter-relacionados.

Neste estudo, foram entrevistadas Severina, Claudenice e Eliane, mulheres autodeclaradas negras e pardas, mães beneficiárias do IAV, essa organização não governamental (ONG) que desenvolve um trabalho voltado principalmente ao atendimento de famílias de crianças com mielomeningocele. A experiência dessas mulheres reflete, na prática, as noções de pertencimento e colaboração mencionadas por

Maturana e Varela, evidenciando como o conhecimento da vida se constrói em contextos de cuidado, convivência e apoio mútuo.

A ONG atua como espaço de acolhimento, orientação e defesa de direitos, promovendo ações que visam à inclusão social, ao acesso à saúde e à melhoria da qualidade de vida das pessoas com essa condição congênita e acolhimento às mães. É a partir desse contexto institucional que se torna possível compreender, com mais profundidade, as vivências de maternidade atípica atravessadas pela desigualdade de gênero, pelo capacitismo e pela ausência de políticas públicas eficazes.

A mielomeningocele, foco central do trabalho desenvolvido pela referida organização, é uma malformação congênita da coluna vertebral decorrente do fechamento incompleto do tubo neural nas primeiras semanas de gestação. Considerada a forma mais grave da espinha bífida, caracteriza-se pela exteriorização da medula espinhal e das meninges por meio de uma abertura na região lombossacra da coluna vertebral. Essa exposição das estruturas neurológicas acarreta prejuízos funcionais permanentes, impactando significativamente a mobilidade, a sensibilidade e o controle das funções esfincterianas (Costa; Becker, 2017).

Diante da complexidade e das demandas de cuidado contínuo que essa condição impõe, torna-se fundamental refletir sobre a realidade vivenciada por essas mães, sobretudo no que diz respeito à escassez de redes de apoio. Como se organizam as vidas dessas mulheres quando lhes falta suporte familiar, afetivo ou institucional, especialmente por parte de seus companheiros ou ex-companheiros, independentemente de serem ou não os pais biológicos de seus filhos.

A ausência desse apoio revela uma estrutura social ainda profundamente marcada pelo representacionismo e pela cultura patriarcal, na qual as mulheres são historicamente relegadas ao papel exclusivo de cuidadoras. A elas é atribuída a responsabilidade de gestar, criar e educar, enquanto suas próprias vivências, subjetividades e necessidades são frequentemente desconsideradas, negligenciadas ou invisibilizadas.

Nesse contexto, o cuidado cotidiano de uma criança com mielomeningocele torna-se expressão concreta da sobrecarga física, emocional e social que recai sobre

essas mães. O que se evidencia, portanto, é a necessidade de problematizar os arranjos familiares e sociais que perpetuam desigualdades de gênero e práticas capacitistas, ainda presentes no imaginário coletivo e nas políticas públicas voltadas à deficiência e à infância.

Na maioria dos casos, a mielomeningocele está associada à hidrocefalia que é um acúmulo anormal de líquido cefalorraquidiano nos ventrículos cerebrais, o que demanda intervenções cirúrgicas precoces, como a colocação de derivação ventrículo-peritoneal (Souza; Cabral, 2020). Ainda que a correção cirúrgica da lesão seja realizada nas primeiras horas ou dias de vida, ela não reverte os danos neurológicos já estabelecidos, sendo necessária uma abordagem contínua e multidisciplinar para garantir a qualidade de vida da criança. Isso inclui acompanhamento com neurologistas, ortopedistas, urologistas, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos e, muitas vezes, o apoio escolar especializado.

Além dos aspectos clínicos, é fundamental considerar as implicações sociais e familiares da mielomeningocele. Crianças com essa condição geralmente enfrentam limitações motoras severas, o que exige adaptações ambientais e suporte constante para o desempenho das atividades da vida diária, como locomoção, higiene, alimentação e lazer. Em muitas famílias, especialmente nas camadas populares, o cuidado diário recai de forma quase exclusiva sobre a figura materna, o que evidencia uma sobrecarga física e emocional frequentemente invisibilizada pelas políticas públicas.

A teórica feminista e bioeticista Eva Kittay (2002) destaca que o cuidado de pessoas com deficiência não é um atributo moral individual, mas uma responsabilidade política e coletiva. Para ela, “o cuidado não é uma virtude privada ou pessoal, mas uma prática política com implicações públicas sobre como concebemos a justiça e a cidadania” (Kittay, 2002, p. 259). Essa leitura é corroborada por Débora Diniz (2012), que defende o modelo social da deficiência, no qual o impedimento corporal não deve ser visto como tragédia pessoal, mas como o ponto de partida para se discutir a forma como a sociedade estrutura barreiras à participação plena de pessoas com deficiência e de sua família.

Portanto, compreender a mielomeningocele não se limita à descrição de uma condição médica. Trata-se de reconhecer que, para além da lesão física, há uma rede de

exclusões e omissões institucionais que agravam as dificuldades enfrentadas pelas crianças e seus cuidadores. O acesso a fraldas adequadas, medicamentos, cadeiras de rodas, materiais de cateterismo, transporte acessível, acompanhamento escolar e suporte psicológico compõem um conjunto de direitos frequentemente negligenciados. Assim, o cuidado com crianças acometidas torna-se um exercício cotidiano de resistência e reivindicação por dignidade, equidade e visibilidade social.

A mielomeningocele, como malformação congênita do tubo neural, está diretamente relacionada a fatores biológicos, mas também fortemente influenciada por condições sociais e econômicas que impactam o acesso à saúde e à informação. Uma das medidas preventivas mais reconhecidas para reduzir a incidência dessa condição é a suplementação com ácido fólico, uma vitamina do complexo B essencial para o desenvolvimento embrionário, especialmente nas primeiras semanas de gestação, quando ocorre a formação do tubo neural (BRASIL, 2019).

Estudos epidemiológicos indicam que a deficiência de ácido fólico³⁰ é um fator de risco importante para o desenvolvimento de defeitos do tubo neural, como a mielomeningocele. No entanto, essa deficiência não é apenas resultado de hábitos individuais, mas está ligada a desigualdades sociais que limitam o acesso das mulheres, principalmente aquelas em contextos vulneráveis, a uma alimentação adequada e a orientações pré-natais qualificadas (Paula; Moraes, 2021).

Além disso, a falta de políticas públicas efetivas para a promoção da saúde materna reforça a vulnerabilidade das gestantes em populações de baixa renda.

A prevenção dos defeitos do tubo neural, incluindo a mielomeningocele, está diretamente relacionada às condições sociais e econômicas das gestantes, sendo a deficiência de ácido fólico mais prevalente em populações vulneráveis, o que evidencia a necessidade de políticas públicas que garantam o acesso universal a suplementos e a informações de qualidade" (Paula; Moraes, 2021, p. 145)

³⁰ A deficiência de ácido fólico durante as primeiras semanas da gestação é considerada um fator de risco significativo para o desenvolvimento de defeitos do tubo neural, incluindo a mielomeningocele. Estudos mostram que a suplementação com essa vitamina pode reduzir em até 70% a incidência dessas malformações congênitas. Por isso, órgãos como a Organização Mundial da Saúde (OMS) e o Ministério da Saúde do Brasil recomendam a ingestão de 400 microgramas diários de ácido fólico por mulheres em idade fértil, especialmente no período pré-concepcional e no primeiro trimestre da gestação (BRASIL, 2013; WHO, 2016).

No Brasil, desde 2004, a fortificação obrigatória da farinha de trigo e milho com ácido fólico contribui para a redução dos casos de defeitos do tubo neural. A ausência de políticas públicas efetivas que garantam a distribuição gratuita de suplementos vitamínicos, o acompanhamento pré-natal de qualidade e ações contínuas de educação em saúde perpetuam ciclos de exclusão e aprofundam as consequências da condição (DINIZ, 2012). Assim, compreender a mielomeningocele exige ir além da abordagem biomédica, incorporando a análise do contexto social em que essas crianças e suas famílias estão inseridas. O acesso desigual à prevenção e a fragilidade das redes de apoio revelam a íntima articulação entre saúde pública, direitos humanos e justiça social, dimensões indissociáveis no enfrentamento das desigualdades vividas pelas pessoas com deficiência e por suas mães, cuidadoras e principais defensoras. No entanto, persistem profundas disparidades regionais, socioeconômicas e educacionais que evidenciam que a prevenção da mielomeningocele é, também, um desafio da justiça social. Mais do que uma questão biológica, essa condição expõe as barreiras estruturais enfrentadas por famílias (especialmente as de baixa renda) no acesso ao diagnóstico precoce, ao tratamento adequado e ao suporte integral após o nascimento da criança.

2- CAPÍTULO II- OS BASTIDORES DO VIVER E REFLETIR SOBRE AS “DEFICIÊNCIAS”: DO PARIR COM DEFICIÊNCIA A MATERNIDADE ATÍPICA

A experiência do feminino tem sido, historicamente, atravessada por imposições sociais que naturalizam o maternar como destino inescapável das mulheres. Quando se trata da maternidade de crianças com deficiência ou neurodivergente essa construção idealizada se deforma ainda mais, abrindo espaço para narrativas de culpa, insuficiência e desvio. Muitas dessas mães são social e culturalmente percebidas como "falhas", como se a condição de seus filhos ou filhas representasse um fracasso pessoal, uma ruptura no imaginário da maternidade ideal.

No entanto, como destaca Laconelli (2020), "maternagem é processo de valorização da experiência materna pela mulher que a vive", o que desloca o foco da maternidade normativa para a vivência subjetiva e situada da mulher que cuida — uma

experiência potente, mas ainda sistematicamente invisibilizada e desconsiderada pelos discursos hegemônicos sobre o maternar.

Este capítulo inscreve-se no campo dos estudos interseccionais de gênero, deficiência e território para investigar os desafios enfrentados por mães atípicas na luta por inclusão social e educacional de seus filhos.

Ao problematizar os limites da eficácia parental em contextos atravessados por desigualdades sociais, capacitismo estrutural e ausência do Estado, o estudo lança luz sobre as estratégias cotidianas de resistência, cuidado e enfrentamento à exclusão escolar empreendidas por essas mulheres. São trajetórias marcadas pela solidão do cuidado, pela sobrecarga emocional e pela incansável defesa de direitos em territórios historicamente negligenciados, mas também por força, agência e invenção de novos modos de existir e maternar.

Muitos são os desafios enfrentados por pessoas com deficiência e/ou neurodivergentes em uma sociedade marcada pelo capacitismo. Conforme aponta Débora Diniz (2012), "O capacitismo é uma violência moral que se expressa na recusa da deficiência como forma legítima de existência" (DINIZ, 2012, p. 35). Ele está presente nas instituições, nas políticas públicas e nas relações sociais, produzindo invisibilidades, negando acessos e reforçando a responsabilização individual, sobretudo das mães, pelos efeitos do abandono estatal.

Feminella (2024), Secretária Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania (MDHC), o capacitismo é um sistema de opressão que hierarquiza as vidas humanas com base nos tipos de corpos, segregando aqueles considerados "normais" daqueles que fogem desse padrão. Nesse contexto, as práticas capacitistas manifestam-se tanto por ações diretas quanto por omissões, como a ausência de atendimento prioritário ou a falta de recursos de acessibilidade. Essas atitudes expõem as pessoas com deficiência a desigualdades sociais profundas, comprometendo inclusive sua própria existência digna.

Seguindo essas referências, às mulheres que experienciam maternidades com estilo único e que difere das expectativas sociais esperadas, são consideradas *mães atípicas*. (Pará, 2024). O termo maternidade atípica reflete sobre a realidade de mães

cujos os filhos são pessoas com deficiência e que, por este motivo, ao trabalho de cuidado relacionado à maternidade, soma-se a experiência de uma maternidade atípica, com maior demanda em relação ao cuidado.

Além de toda a carga da maternidade por si só, a mãe atípica tem ainda que enfrentar as filas da assistência social, conciliar a sua rotina em casa e/ou no trabalho com as múltiplas terapias para o desenvolvimento do filho, “morar” no hospital por um ou algum período da vida por conta das intervenções cirúrgicas do filho, processar o plano de saúde para garantir o direito ao tratamento, se aproximar de entidades, vereadores e deputados na luta por direitos e inclusão. Enfim, a lista é infinita. É importante lembrar que a jornada da mãe atípica não é para levar o filho ao ballet ou inglês. Pode incluir isso também, mas via de regra, falamos especialmente de “maternidade atípica” como o esforço para garantir condições de vida, independência e acessibilidade que aproximem seus filhos das pessoas consideradas típicas. (Garcia, 2023,s.p.).

A citação de Garcia (2023) evidencia, de forma contundente, a complexidade e a intensidade da maternidade atípica, marcada por uma sobrecarga que ultrapassa em muito os desafios já conhecidos da maternidade em geral. A autora descreve uma rotina exaustiva e multifacetada, que exige da mãe atípica uma atuação simultânea como cuidadora, gestora de terapias, articuladora política, litigante judicial e, por vezes, acompanhante hospitalar em tempo integral.

Neste sentido, segundo Garcia (2023) o termo “maternidade atípica” surgiu para dar visibilidade à luta das mães de pessoas com deficiência e por isso necessitam de uma atuação mais ativa para seu desenvolvimento e garantia de condições de vida, autonomia e independência o mais próximo possível das pessoas chamadas “típicas”. Surge na tentativa de trazer reflexão à sociedade sobre a necessidade de mudança de comportamentos e substituir expressões ultrapassadas como “portadores de necessidades especiais” ou “portadores de deficiência”, destaca ainda a subjetividade das expressões “normal e anormal” como discriminatórias e restritivas o que impor ainda mais barreiras para a inclusão.

Essa realidade revela não apenas o esgotamento físico e emocional dessas mulheres, mas sobretudo o quanto o Estado se ausenta de suas responsabilidades, transferindo para as mães o ônus de garantir o mínimo necessário para a sobrevivência e o desenvolvimento dos filhos. A comparação entre levar a criança ao ballet ou ao inglês e lutar por condições básicas de vida e acessibilidade reforça a dimensão desigual da experiência materna em contextos de deficiência, marcada por lutas que são

constantemente invisibilizadas. Assim, a maternidade atípica não pode ser compreendida sem o reconhecimento do capacitismo estrutural que sustenta essa lógica de abandono e responsabilização individualizada.

Exemplo que pode ser observado a partir dos pontos analisados sobre a reorganização de mães nos cuidados do/a filho/a com microcefalia, na pesquisa de Paulo Roberto Vale, et al. (2020), busca entender a complexidade das experiências dessas mulheres, seus saberes, desafios diários e o impacto psicológico com as demandas do cuidado. Significativa reestruturação no cotidiano e ajustes em suas rotinas, a busca de rede de apoio familiar e em seus grupos comunitários, percebendo-se com novas responsabilidades de horários, medicamentos, terapias, as dificuldades de acesso e a burocracia da assistência social, o apoio financeiro que impacta no cuidado dessas criança e os acessos a saúde, visto que convivem com menores taxas de qualidade de vida no domínio psicológico (Vale, 2020).

A pesquisa intitulada “Bem corrido traz a reorganização cotidiana das mães para cuidar de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika”, é um estudo qualitativo-exploratório realizado com 11 mães em Feira de Santana (BA), que utilizou entrevistas em profundidade e análise de conteúdo temática para compreender a rotina dessas mulheres.

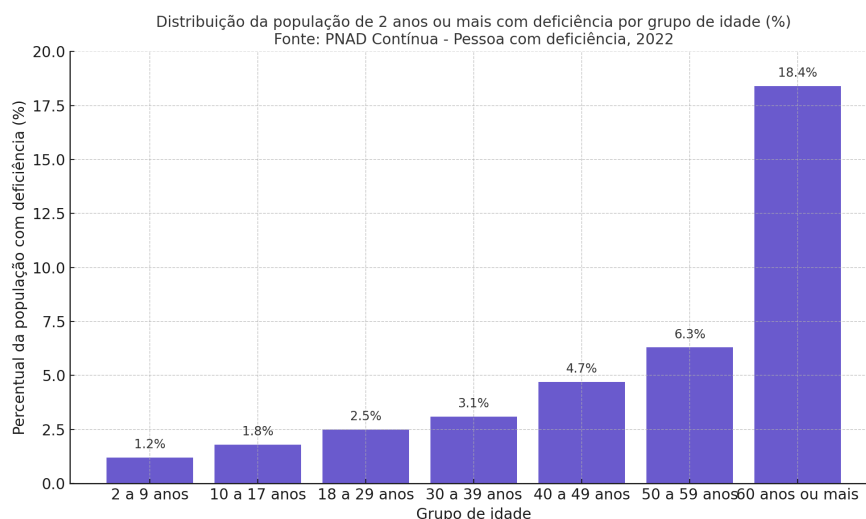
O trabalho revela a intensa reestruturação de vida que a maternidade de um filho com microcefalia impõe: desde a priorização de horários e itinerários para consultas, terapias e intervenções hospitalares até a necessidade de mobilizar rede de apoio familiar, lidar com as falhas da assistência social e gerenciar financeiramente o cuidado. As mães relatam ganhos em saberes como aprender técnicas de estimulação, medicamentos, protocolos médicos, mas também grandes perdas em qualidade de vida, especialmente no domínio psicológico. O estudo destaca como essas mulheres passam a “morar” parcialmente em hospitais, lidam com a burocracia do Estado e dos planos de saúde e convivem com uma rotina que, às vezes, mais corrige do que celebra o cuidado, exigindo resiliência cotidiana apenas para garantir a sobrevivência e o desenvolvimento básico dos filhos e filhas.

Vale (2020) destaca ainda as condições socioeconômicas como grande impedimento para o acesso a serviço de saúde e autocuidados, o que também pode

impactar diretamente no cuidado das crianças, sinalizando ainda o importante papel da educação na conscientização da síndrome Congênita pelo Zika Vírus (SCZ) e inclusão também dessas mulheres, como defensoras dos direitos e necessidades dos/as seus filhos e filhas.

Segundo o IBGE (2023), o Brasil tem mais de 18 milhões de pessoas com deficiência de 02 anos ou mais, o que retrata o número de mulheres que ao gerar filhos/as com deficiência ou neuroatípicos, culturalmente são vistas como “falhas”. O estudo busca compreender o cenário de vida dessas mulheres, mães atípicas sem suporte familiar ou eficácia parental como fator de proteção. Mulheres que criam seus/as filhos e filhas em condições crônicas e compreendem o padrão de relações estabelecidas em relação ao cuidado, ou dito de melhor forma, o trabalho do cuidado.

Gráfico 02: Distribuição da população acima de 02 dois anos com deficiência



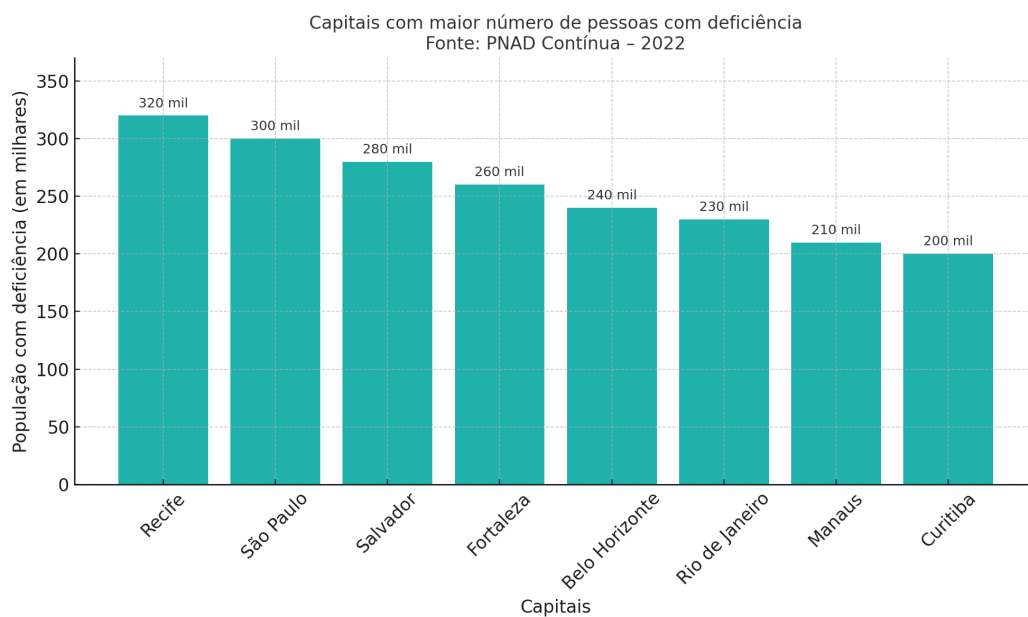
Fonte: PNAD Contínua 2022

O gráfico acima representa a distribuição da população com deficiência no Brasil, segundo grupos etários, com base nos dados da PNAD Contínua – Pessoa com Deficiência de 2022, realizada pelo IBGE. Observa-se um crescimento expressivo da prevalência de deficiência à medida que avança a idade: enquanto apenas 1,2% das crianças de 2 a 9 anos têm algum tipo de deficiência, esse percentual chega a 18,4% entre as pessoas com 60 anos ou mais. Esse dado reforça a relação entre envelhecimento e aumento da incidência de deficiências, apontando para a necessidade de políticas

públicas que contemplem o cuidado e a inclusão da população idosa com deficiência, especialmente em um país em processo de transição demográfica acelerada.

Ainda segundo o PNAD CONTÍNUA (2022), o estado de Pernambuco aparece como o sexto estado do país com maior número de pessoas com deficiência e entre as capitais, Recife está em primeiro lugar.

Gráfico 02: Capitais com maior número de pessoas com deficiência acima de 02 dois anos



Fonte: PNAD Contínua 2022

O gráfico evidencia a distribuição da população com deficiência nas capitais brasileiras, com destaque para Recife, que ocupa a primeira posição entre as capitais com o maior número de pessoas com deficiência, segundo os dados da PNAD Contínua de 2022. Esse dado reforça a urgência de políticas públicas voltadas para a acessibilidade, a inclusão e a proteção social das pessoas com deficiência nos centros urbanos, especialmente em cidades como Recife, que concentra uma alta demanda por serviços de saúde, educação e assistência. A visibilidade estatística, neste caso, deve estar acompanhada de ações efetivas de garantia de direitos, combatendo o capacitismo estrutural e promovendo o cuidado como eixo central da gestão urbana.

O Professor Romeu Kazumi Sassaki, considerado pioneiro no Brasil sobre os estudos de inclusão social conceitua que a inclusão é “um processo bilateral no qual as

peças ainda excluídas e a sociedade buscam, em parceria, equacionar problemas, decidir sobre soluções e efetivar a equiparação de oportunidades para todos.” (Sassaki, 1997, p. 41).

Entender as barreiras concretas, simbólicas e atitudinais que impedem a educação inclusiva dos/as alunos/as com deficiência no Brasil, historicamente nos remete ao ano de 1854, quando aconteceu a criação da primeira escola pública para pessoa com deficiência, uma instituição pedagógica, porém com visão médica e foco na reabilitação e não na educação dessas pessoas.

O Imperial Instituto dos Meninos Cegos, foi instituído através do Decreto 1.428 de 12 de setembro, onde hoje funciona o Instituto Benjamin Constant (IBC), uma instituição federal ligada ao gabinete do ministro da Educação e especializada na educação e atendimento de pessoas cegas e com baixa visão, ofertava instrução primária e música às pessoas com deficiência, ainda que sem qualificação profissional a educação inclusiva, onde os/as alunos/as eram tratados/as como pessoas doentes e incapazes. Neste sentido, serviam mais como espaços de segregação para aqueles que não se enquadram nas normas do ensino regular, do que uma possibilidade de ingresso de alunos com deficiências nas classes comuns. (Glat, 2017, p. 347).

Após a Constituição Federal de 1988, a educação é tida como direito fundamental, exposto em seu artigo 5º - Caput: *Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros e aos estrangeiros residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade.* a partir desta perspectiva, surge em 1990 grandes discussões de políticas públicas para a implantação de uma educação pedagógica e inclusiva, que segundo GLAT (2017).

Educação Inclusiva significa pensar uma escola em que são possíveis o acesso e a permanência de todos os alunos, e onde os mecanismos de seleção e discriminação, até então utilizados, são substituídos por procedimentos de identificação e remoção das barreiras para aprendizagens. Para tornar-se inclusiva, a escola precisa formar seus professores e equipe de gestão, bem como rever as formas de interação vigentes entre todos os segmentos que a compõem e que nela interferem. Isto implica em avaliar e redesenhar sua estrutura, organização, projeto político pedagógico, recursos didáticos, práticas avaliativas, metodologias e estratégias de ensino. (Glat, 2017, p.344)

A partir da PNAD (2022) sobre o número de pessoas com deficiência no estado de Pernambuco, podemos analisar os indicadores relacionados à educação, onde o índice de pessoas com deficiência que nunca estudou ou tem apenas o ensino fundamental incompleto, chega a quase 70%. O que traz à tona dados importantes sobre essa população, pontuando prevalência, tipos de deficiência e acessos ao serviço, evidenciando as dificuldades enfrentadas ao acesso à saúde, educação e políticas sociais. A pesquisa aponta ainda o impacto socioeconômico que as famílias sofrem, o que impacta na qualidade de vida, o que demonstra a importância das intervenções do Estado para redução de desigualdades.

A pesquisa do Datafolha (2022), feita a pedido do Itaú Social, Fundação Lemann e Banco Interamericano de Desenvolvimento, aponta que 01 em cada 10 alunos não tiveram acesso a recursos acessíveis na escola, apontando inclusive falta de material de apoio ou pedagógico. As mães relataram nessas pesquisas que seus/as filhos e filhas, nunca, ou raramente tiveram acesso a profissionais especializados como o Atendimento Especializado Educacional (AEE), chegando a 39% dos entrevistados.

Receber o diagnóstico do filho/a com deficiência, ou neurodivergente, sempre é sinônimo de culpabilização da mãe, somado ao impacto financeiro e emocional dessa mulher. É sobre o “parir com defeito” e o rompimento dos padrões de beleza, as expectativas sociais e eficácia sempre valorizados pela sociedade, e esse ciclo de culpa e rejeição segue ao longo de toda vida ou morte desse filho/a.

Não há preparação adequada para tornar-se uma mãe atípica, mesmo nos casos em que a gestação já revela diagnóstico de malformações. Projetos de lei, como o PL 1701/2022 que prevê a realização de cirurgia fetal para tratamento da mielomeningocele no âmbito do SUS permanecem em tramitação há anos, enquanto bebês continuam a nascer com graves limitações, o que intensifica as demandas e os desafios enfrentados pela saúde pública no país.

Segundo Regina Zanon (2014), no Transtorno do Espectro Autista - TEA, normalmente a mãe percebe os ³¹primeiros sinais. O ³²TEA é compreendido como uma síndrome comportamental complexa que possui etiologias múltiplas, combinando fatores genéticos e ambientais (Rutter, 2011). Constitui-se um cotidiano na vida dessas mulheres o inconformismo e a frustração devido às dificuldades encontradas (Bosa et al., 2015), além de preocupações referentes ao futuro do filho. Diversos estudos destacam a intervenção precoce como fator fundamental para a melhora do quadro clínico do autismo, gerando ganhos significativos e duradouros no desenvolvimento da criança (Howlin, Magiati & Charman, 2009; Reichow, 2011).

Em 1943, o psiquiatra austríaco Leo Kanner lançou uma teoria segundo a qual o autismo infantil estaria relacionado à ausência de afeto materno. Com base em suas observações clínicas, Kanner descreveu mães como emocionalmente frias e distantes, cunhando a expressão “mãe geladeira” (*refrigerator mother*), que passou a responsabilizar exclusivamente as mulheres pelo transtorno de seus filhos. Embora o próprio autor tenha posteriormente se retratado, a teoria reverberou profundamente no imaginário social e ainda encontra eco em práticas e discursos contemporâneos, alimentando um construto cultural que isola essas mulheres em um lugar simbólico de culpa, solidão e medo.

Nesse contexto, a presente pesquisa teve como propósito aprofundar a discussão sobre a invisibilidade dessas mães no campo das políticas públicas e do cuidado, reconhecendo que, sem sua participação ativa, crianças com deficiência ou neurodivergência dificilmente teriam acesso à qualidade de vida e à inclusão plena. Ao estudar essas mulheres como um fenômeno social relevante, o trabalho buscou ampliar o campo acadêmico e evidenciar a urgência de incorporar suas demandas e realidades nas políticas sociais e nos serviços de cuidado.

³¹ Dificuldades no desenvolvimento social são os indicadores mais prováveis de um futuro diagnóstico de autismo, entretanto o atraso da fala parece ser o motivo que mais mobiliza os pais na busca por assistência

³² As bases biológicas já buscavam explicar a complexidade do TEA são apenas parcialmente conhecidas e, por isso, a identificação e o diagnóstico baseiam-se nos comportamentos apresentados e na história do desenvolvimento de cada indivíduo (Barbaro, 2009; Daley, 2004).

Como afirma a filósofa Yara Frateschi (2021), vivemos uma verdadeira crise do cuidado, marcada por uma sobrecarga estrutural que recai, quase exclusivamente, sobre as mulheres (especialmente as mães), que assumem o cuidado dos filhos, dos familiares e das tarefas domésticas, sem o devido reconhecimento social, apoio institucional ou redistribuição das responsabilidades. Essa crise se intensifica no caso das mães atípicas, cuja jornada é atravessada não apenas pela exclusividade do cuidado, mas também pelo estigma histórico e pelo abandono estrutural.

A inclusão escolar de pessoas com deficiência permanece marcada por tensões entre o discurso legal e a prática institucional. Apesar dos avanços normativos como a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015) e a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva³³ (2008), ainda predominam barreiras físicas, atitudinais e institucionais que dificultam a materialização da inclusão plena. A legislação estabelece o direito ao atendimento educacional especializado, à acessibilidade e ao apoio necessário ao desenvolvimento da pessoa com deficiência, mas, na prática, observa-se um modelo escolar que continua exigindo "adaptação do sujeito à escola³⁴", e não da escola ao sujeito.

Esse tensionamento é identificado pela literatura como expressão da lógica da integração, que ainda persiste sob a aparência de inclusão. Como alerta Sasaki (2005), a inclusão não é apenas física ou funcional, mas exige uma mudança de paradigma, que "consiste em passar da ideia de integração que tolera a diferença para a ideia de inclusão que valoriza a diferença".

De modo convergente, Mantoan (2006) reforça que a verdadeira inclusão requer que “todos tenham lugar garantido, independentemente de suas condições físicas, sensoriais, intelectuais ou sociais”. Nesse contexto, autores como Derrida (2003) nos

³³ A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, instituída pelo Ministério da Educação em 2008, orienta a transformação das escolas comuns em espaços inclusivos, garantindo o direito de acesso, participação e aprendizagem de estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação no ensino regular. A política defende o atendimento educacional especializado (AEE) como complementar e não substitutivo à escolarização em classes comuns (BRASIL, 2008).

³⁴ Apesar dos avanços propostos pela Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (PNEEPI), sua implementação tem sido marcada por desigualdades regionais, falta de formação adequada para os profissionais da educação, infraestrutura insuficiente nas escolas e a permanência de práticas excludentes. Esses déficits comprometem a efetividade da inclusão escolar, sobretudo em contextos de maior vulnerabilidade social e econômica (BRASIL, 2008).

convocam a pensar uma “hospitalidade irrestrita”, conceito que ultrapassa a mera aceitação do outro e implica a construção de espaços efetivamente abertos às diferenças, sem reservas, resistências ou hierarquizações.

Os movimentos sociais também denunciam a frequente medicalização³⁵ das deficiências, a ausência de formação continuada para educadores e a falta de recursos pedagógicos acessíveis como entraves concretos. Portanto, a efetivação da inclusão exige não apenas um aparato legal, mas uma transformação ética, pedagógica e estrutural das instituições escolares, acolhendo as diferenças como constituintes do processo educativo.

Em Pernambuco, pesquisas realizadas entre 2015 e 2017 evidenciaram que o cuidado intensivo demandado por crianças com Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV) provoca uma drástica reorganização do cotidiano das mães, gerando sobrecarga emocional, física e social. No estudo de Patrícia Meireles Brito (2018), desenvolvido na Universidade Federal de Pernambuco, observou-se que essas mulheres frequentemente percorrem mais de 15 km para levar seus filhos a serviços de reabilitação, enfrentando trajetos exaustivos, realizados em transportes precários e com alto custo de tempo, o que contribui para níveis significativos de desgaste e comprometimento do bem-estar emocional.

Esses achados são aprofundados na tese de Ana Paula Lopes de Melo (2022), que analisa como os longos e instáveis itinerários terapêuticos provocam rupturas nas trajetórias biográficas dessas mães, ampliando sentimentos de exaustão, solidão e abandono. Sua pesquisa também destaca a emergência de uma dimensão política do cuidado, que passa a ser reivindicado coletivamente como direito, sobretudo nos contextos urbanos de Recife e região metropolitana.

Portanto, torna-se evidente que o uso do tempo por essas mães vai muito além do desgaste físico: trata-se de um fator estruturante da sua vulnerabilidade social. O

³⁵ O índice de medicalização da infância tem crescido de forma preocupante no mundo, especialmente em países como os Estados Unidos e o Brasil, onde o uso de psicotrópicos em crianças e adolescentes se intensificou nas últimas décadas. No Brasil, essa tendência é acompanhada por diagnósticos precoces e, muitas vezes, apressados de transtornos como TDAH e TEA, desconsiderando fatores sociais, escolares e familiares. Na obra *A tragédia da infância medicada*, os autores do coletivo Traja Branca (2017) denunciam os excessos da psiquiatrização infantil e alertam para os riscos de tratar a infância como um problema clínico a ser corrigido, reforçando estigmas e apagando a diversidade do desenvolvimento infantil.

tempo gasto com deslocamentos longos e exaustivos para garantir o acesso dos filhos aos serviços de saúde interfere diretamente na possibilidade de autocuidado, na inserção produtiva e na construção de redes de apoio. Como observa Brito (2018, p. 89), “as mães [...] percorriam longas distâncias (acima de 15 km estimados) [...] até os serviços de reabilitação”, em rotinas marcadas por sobreposição de tarefas e ausência de suporte institucional. Tal realidade evidencia a urgência de políticas públicas que levem em conta os impactos temporais do cuidado intensivo, especialmente em contextos periféricos e rurais, onde o acesso aos direitos sociais continua sendo mediado por barreiras territoriais e de classe.

A partir do meu contato direto e prolongado com as interlocutoras desta pesquisa, emergiu a necessidade de aprofundar a compreensão sobre o cuidado, a inclusão, o cansaço e a maternidade atípica, temas que atravessam de forma contundente o cotidiano dessas mulheres. Como pesquisadora e mulher inserida nesse processo, percebi que ouvir essas mães, acompanhá-las em suas rotinas e reconhecer seus relatos exigiu não apenas escuta sensível, mas também o comprometimento ético e político com suas realidades.

O cuidado, sobretudo quando assumido por mulheres em contextos de vulnerabilidade social, como as mães atípicas da zona rural de Pernambuco, revela múltiplas camadas de invisibilidade e sobrecarga. Essas mulheres desempenham um papel central na garantia de direitos e na mediação com serviços públicos muitas vezes fragmentados ou inexistentes, sendo protagonistas de uma luta cotidiana marcada pela resistência e pela urgência de reconhecimento. Sua atuação cotidiana, marcada por resistência e responsabilidade, evidencia o quanto o cuidado ainda é socialmente naturalizado como tarefa feminina e desvalorizado como trabalho essencial à justiça social.

O relatório “Tempo de Cuidar: O desafio das desigualdades de gênero no Brasil”, publicado pela Oxfam Brasil (2021), destaca a profunda desigualdade de gênero na distribuição do trabalho de cuidado, especialmente no meio rural. A pesquisa evidencia que as mulheres rurais dedicam, em média, mais que o dobro de horas diárias às atividades de cuidado não remunerado, incluindo cuidado de crianças, pessoas com deficiência, idosos e afazeres domésticos, em comparação aos homens (Oxfam Brasil, 2021). Essa sobrecarga se dá em um contexto de múltiplas jornadas, que mesclam as

tarefas produtivas como o trabalho na agricultura familiar com o cuidado, comprometendo sua saúde física e mental, sua educação e inserção no mercado de trabalho formal.

O estudo enfatiza que “o trabalho de cuidado, apesar de essencial para a reprodução social, permanece invisibilizado e desvalorizado, o que reforça o ciclo de desigualdade e vulnerabilidade para as mulheres” (Oxfam Brasil, 2021, p. 45). No meio rural, essas desigualdades são agravadas pela escassez e dificuldade de acesso aos serviços públicos de saúde, educação e assistência social, pela precariedade da infraestrutura, como transporte e saneamento, e pelo isolamento territorial, que limita as redes de apoio formais e informais.

Além disso, o documento aponta para a necessidade urgente de políticas públicas que reconheçam e redistribuam o trabalho de cuidado, promovam a inclusão social e territorial, e garantam o acesso das mulheres a serviços integrados, reduzindo a sobrecarga que pesa especialmente sobre as cuidadoras rurais. Segundo a Oxfam, “sem enfrentar a desigualdade no trabalho de cuidado, não será possível avançar na equidade de gênero, no desenvolvimento sustentável e na erradicação da pobreza” (Oxfam Brasil, 2021, p. 87).

Nesse sentido, para compreender os desafios enfrentados pelas mães atípicas em contextos rurais, é fundamental considerar as especificidades territoriais que moldam o uso do tempo, as redes de suporte e as barreiras para o acesso a direitos. A realidade dessas mulheres espelha as desigualdades estruturais que se expressam na divisão sexual do trabalho e no apagamento social do cuidado, temas centrais para o avanço da justiça social e dos direitos humanos.

No contexto rural, essa dinâmica se intensifica devido à precariedade dos serviços públicos e à maior invisibilidade do trabalho doméstico e de cuidado. A autora enfatiza que “as mulheres rurais frequentemente acumulam funções produtivas na agricultura familiar e a responsabilidade pelo cuidado dos filhos, pessoas com deficiência e idosos, em condições de isolamento e escassez de redes de apoio” (Hirata, 2016, p. 28). Essa sobrecarga impacta diretamente sua saúde, oportunidades educativas e inserção no mercado formal.

A divisão sexual do trabalho constitui um eixo fundamental para a compreensão das desigualdades vividas pelas mulheres no meio rural, especialmente no que tange ao uso do tempo e à sobrecarga dos cuidados. Helena Hirata (2016) destaca que “a divisão sexual do trabalho não é apenas uma divisão das tarefas, mas um sistema de poder que determina as condições de vida e trabalho das mulheres, subordinando-as a múltiplas jornadas entre o trabalho remunerado e o não remunerado, sobretudo o cuidado” (Hirata, 2016, p. 24).

Além disso, Hirata (2007) aponta que a “divisão sexual do trabalho implica não apenas diferenças nas tarefas, mas também uma desigualdade estrutural que se manifesta na distribuição desigual do tempo, evidenciando a centralidade do trabalho de cuidado na reprodução social e nas relações de gênero” (Hirata, 2007, p. 15). Dessa forma, as pesquisas feministas e de serviço social convergem na necessidade de políticas que reconheçam o trabalho de cuidado, promovam sua redistribuição e garantam apoio concreto para as mulheres do meio rural.

Pernambuco é um estado de grande relevância demográfica e territorial no contexto brasileiro. Com uma área de 98.067,9 km², representa uma diversidade de contextos geográficos que incluem desde zonas litorâneas até o sertão e regiões de desenvolvimento típicas do Nordeste. Segundo o Censo 2022, a população permanente de Pernambuco soma 9.058.931 habitantes, distribuídos por 185 municípios segundo dados da Divisão Territorial Brasileira e IBGE.

A população está fortemente concentrada na região metropolitana do Recife (RMR), que conta com aproximadamente 3,7 milhões de habitantes, sendo a terceira metrópole mais densamente povoada do Brasil. O rendimento médio domiciliar per capita é de R\$ 1.453,00 (estimativa 2024), refletindo as condições de renda da maioria da população.

A sobreposição entre densidade populacional e carência de serviços, evidenciada pela concentração de infraestrutura na RMR, em contraste com o interior. A heterogeneidade territorial e o impacto das distâncias e limitações de acesso, especialmente relevante ao analisar mães atípicas em contextos rurais.

A interseção entre indicadores de desenvolvimento humano, renda e acesso à educação e saúde, que ilustram como as mulheres cuidadoras enfrentam barreiras estruturais para cumprir o cuidado e uso do tempo.

Conforme o portal ³⁶Cidades@ do IBGE (atualizado em 2024), Pernambuco apresenta os indicadores sociais e educacionais do estado de Pernambuco revelam importantes aspectos sobre o contexto de desenvolvimento humano e as condições de vida da população. Em 2021, o Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDH-M) foi de 0,719, valor que o posiciona em um nível considerado médio, refletindo desafios ainda presentes em áreas como educação, renda e longevidade.

No que se refere ao rendimento domiciliar per capita, a estimativa para 2024 foi de R\$ 1.453,00, indicando limitações no poder aquisitivo de grande parte da população, especialmente quando comparado aos custos de vida e às desigualdades regionais dentro do próprio estado. Na educação, o número de matrículas no ensino fundamental, registrado em 2023, foi de 1.229.419, demonstrando a abrangência da rede pública, mas também evidenciando a pressão sobre o sistema educacional, especialmente nas regiões interioranas onde a oferta de serviços especializados, como o Atendimento Educacional Especializado (AEE), ainda é insuficiente para garantir inclusão e permanência com qualidade.

Esses dados são fundamentais para analisar o impacto da territorialidade e da infraestrutura no uso do tempo por famílias em contextos rurais. A elevada concentração de serviços na Região Metropolitana do Recife (RMR), especialmente na capital, evidencia uma lógica de centralização que acentua as desigualdades entre os territórios. Enquanto nas zonas urbanas há maior oferta de políticas públicas, transporte coletivo e suporte especializado, nas áreas interioranas e rurais o acesso a esses serviços é limitado, dificultando a rotina das famílias, sobretudo daquelas que dependem de cuidados contínuos, como as mães atípicas. A densidade populacional mais elevada em Recife e municípios vizinhos realça essa centralização de recursos, contribuindo para a invisibilização das demandas de populações que vivem em regiões periféricas e distantes dos grandes centros.

³⁶ O Cidades@ do IBGE é uma plataforma interativa que disponibiliza de forma organizada e acessível, uma grande quantidade de informações estatísticas e geográficas sobre todos os municípios, estados e regiões do Brasil

Ainda em Pernambuco, no sertão de Petrolina, mães de pessoas com deficiência enfrentam desafios severos relacionados ao tempo e à exclusão social, o que reforça a necessidade urgente de ações estruturantes. Uma reportagem publicada no *Brasil de Fato* (2022) evidencia que essas mulheres dedicam quase a totalidade do seu tempo a tarefas domésticas e ao cuidado intensivo, inviabilizando espaços para autocuidado e lazer. Como relata Maria das Neves, mãe de Matheus, jovem com autismo e paralisia cerebral: “Hoje temos que cuidar dele de tudo, em todos os sentidos [...] a família não tem vida própria. Eu cuido dele, a irmã auxilia, o pai auxilia [...] e assim mesmo não falta o que fazer, sempre tem alguma coisa para fazer” (*Brasil de Fato*, 2022).

Esse depoimento expõe a sobrecarga constante dessas mulheres, que assumem praticamente sozinhas a responsabilidade pelo cuidado, reforçando a invisibilidade estrutural de seus direitos e a urgência de políticas públicas que ampliem o suporte social e terapêutico a essas famílias.

Essa imbricação do tempo materno e produtivo reforça que, para as mulheres rurais, o trabalho não remunerado não só consome grande parte de suas vidas, mas opera como vetor de invisibilização social e econômica. Sob essa ótica, a implementação de políticas públicas, como acesso a creches comunitárias, transporte rural acessível e reconhecimento formal do trabalho doméstico e ambiental, torna-se urgente para reverter essa condição de sobrecarga e promover equidade tanto no campo quanto na esfera doméstica. Essas mães têm acesso a momentos de respiro por meio de oficinas promovidas pela APAE³⁷, o que revela tanto a precariedade do apoio institucional formal quanto a relevância das redes comunitárias. O impacto no uso do tempo, na saúde mental e na autonomia dessas mulheres reforça a urgência de políticas que ampliem o suporte, como acompanhamento psicológico, geração de renda, lazer e inclusão de cuidadores profissionais, integradas aos serviços públicos de saúde e assistência social.

³⁷ APAE: Associação de Pais e amigos dos excepcionais, entidade civil, filantrópica sem fins lucrativos que atua na defesa e promoção de direitos da pessoa com deficiência intelectual e múltipla, oferecendo serviços de saúde, educação e assistência social

As mulheres que vivem fora dos grandes centros urbanos, especialmente em áreas rurais e periféricas, enfrentam desafios ampliados e específicos na organização do cuidado familiar e no acesso a serviços essenciais. Como destaca Lorena Moraes (2021, p. 134), “mulheres que vivem fora dos grandes centros urbanos, especialmente em áreas rurais ou periféricas, enfrentam dificuldades ampliadas para o acesso a serviços de saúde, educação e redes de apoio, o que impacta diretamente a organização do cuidado familiar”.

Essas mulheres acumulam múltiplas jornadas de trabalho, muitas vezes invisibilizadas, e lidam com a ausência quase total de políticas públicas que considerem suas especificidades territoriais e culturais”. Essa realidade revela não apenas a complexidade da sobrecarga das mulheres no meio rural, mas também a insuficiência das políticas públicas em contemplar as singularidades territoriais, culturais e sociais que marcam suas vidas e sua atuação no cuidado familiar e comunitário.

O esforço cotidiano para assegurar terapias, acessibilidade e inclusão escolar se soma à luta simbólica contra o capacitismo e a negligência institucional. Nesse cenário, torna-se imprescindível compreender o cuidado como prática política e ética, e não apenas como expressão de afeto individual. Como destaca Eva Kittay (1999), “o cuidado é a base da condição humana e da justiça social, pois revela nossa interdependência fundamental.” Essa perspectiva rompe com a lógica neoliberal da autonomia absoluta e afirma que todas as pessoas, em algum momento da vida, dependem do cuidado alheio, uma verdade profundamente encarnada na experiência das mães atípicas.

A inclusão, especialmente no contexto da zona rural de Pernambuco, apresenta-se como um desafio que extrapola as barreiras físicas ou institucionais, envolvendo questões de aceitação, pertencimento e visibilidade social. As mães atípicas relatam a sensação constante de lutar contra uma sociedade capacitista que invisibiliza suas necessidades e as limitações impostas pela infraestrutura deficitária. Essa exclusão social e institucional se soma ao desgaste emocional e físico, configurando um quadro de exaustão que muitas vezes permanece silenciado. Como ressalta Silvia Federici (2019), “o cansaço das mães cuidadoras ultrapassa o físico e se manifesta como uma exaustão emocional profunda, fruto da sobrecarga e da ausência de reconhecimento”.

Durante a convivência com as interlocutoras, tornou-se evidente o quanto o cansaço dessas mulheres ultrapassa o aspecto físico, alcançando dimensões psicológicas e sociais profundas. A sobrecarga de responsabilidades, o sentimento de isolamento, a pressão por uma eficácia parental idealizada e a ausência de redes de apoio estruturadas refletem-se em relatos de fadiga constante e esgotamento emocional. Essa exaustão, entretanto, não é passiva; emerge como uma forma de resistência silenciosa, onde o afeto e a dedicação ao cuidado persistem mesmo diante das adversidades.

Este capítulo busca, portanto, ampliar o debate sobre a exaustão na maternidade atípica, revelando as múltiplas camadas que compõem essa experiência e destacando a importância de políticas públicas que reconheçam e acolham as especificidades das mães cuidadoras. A interpretação das narrativas das interlocutoras, permeada por uma escuta sensível e empática, contribui para uma compreensão mais ampla do cuidado, da inclusão e do cansaço, mostrando que a maternidade atípica é um território de luta, mas também de amor e resiliência.

A experiência da maternidade é, por si só, um fenômeno multifacetado, atravessado por construções sociais, afetos, responsabilidades e contradições. Quando essa vivência ocorre em contextos nos quais o cuidado exige uma atenção constante e especializada, como no caso das chamadas maternidades atípicas, surgem novas camadas de complexidade que desafiam não apenas as estruturas familiares, mas também as políticas públicas e as práticas sociais de inclusão. Este texto busca refletir sobre as tensões entre cuidado e esgotamento, bem como sobre os sentidos de convivência e resistência entre mães de crianças com deficiência no contexto da zona rural de Pernambuco.

Nos relatos e trajetórias das mães atípicas residentes na zona rural de Pernambuco, o cuidado emerge como algo que ultrapassa a esfera doméstica e se afirma como prática política e forma de resistência. Nessas vivências, cuidar de uma criança com deficiência em territórios marcados por desigualdades históricas é também lutar pelo acesso à saúde, à educação, à mobilidade e à dignidade, direitos frequentemente negados às populações periféricas.

O cuidado, embora ético e essencial, permanece socialmente subvalorizado, especialmente quando realizado por mulheres negras brasileiras. Como destaca Cida

Bento (2019), “o trabalho de cuidado realizado por mulheres negras é invisibilizado em múltiplos espaços, pois sobre elas recai uma carga histórica de opressões que atravessa gênero, raça e classe, ampliando a sobrecarga e restringindo o acesso a direitos básicos e a redes de apoio” (Bento, 2019, p. 45). Essa invisibilidade e sobrecarga evidenciam a necessidade urgente de políticas públicas que reconheçam, valorizem e apoiem o cuidado como um direito social fundamental para as mulheres negras, especialmente aquelas que vivem nas intersecções da maternidade atípica, da pobreza e da racialização.

Nesse ponto, os estudos de Nádia Guimarães são fundamentais para compreender como a divisão sexual e racial do trabalho estrutura a desvalorização do cuidado no Brasil. Para Guimarães, o trabalho reprodutivo e de cuidado, historicamente atribuído às mulheres negras e pobres, é naturalizado e invisibilizado, tornando-se um dos pilares da desigualdade social. No caso das mães atípicas, essa lógica é agravada: elas são responsabilizadas integralmente pelos cuidados dos filhos com deficiência, sem reconhecimento ou suporte social.

Já Silvia Federici (2017) nos oferece uma leitura crítica do cuidado no contexto do capitalismo, ao afirmar que o trabalho reprodutivo é essencial à manutenção do sistema, ainda que invisível e não remunerado. Ao cuidar de seus filhos em meio à ausência de políticas públicas e ao colapso da rede de proteção social, essas mulheres realizam um trabalho vital, mas não reconhecido como tal. Segundo Federici, resgatar o valor político do cuidado é parte de uma luta anticapitalista e feminista.

Nessa perspectiva, o cuidado exercido por essas mães se transforma em ato de resistência, de sobrevivência e de afirmação de direitos. Ele não se restringe ao âmbito privado, mas denuncia a omissão do Estado e convoca a sociedade a repensar as bases da inclusão e da justiça social. Essas mulheres não apenas cuidam — elas reivindicam, diariamente, o direito à existência digna de seus filhos e de si mesmas, colocando o cuidado no centro do debate público.

Sendo o cuidado um dos pilares da maternidade, mas quando se trata de maternidade atípica, esse cuidado se transforma em um ato de resistência e inclusão. Mães que cuidam de crianças com necessidades específicas, por exemplo, frequentemente se deparam com barreiras sociais e estruturais que dificultam a inclusão

de seus filhos. É fundamental trazer à tona essas experiências, destacando a importância de um olhar mais atento e acolhedor da sociedade.

A exclusão social vivenciada por crianças com deficiência, sobretudo em áreas rurais, se estende às suas mães. Elas enfrentam barreiras institucionais que dificultam o acesso a serviços, ao tempo que lidam com um sistema que individualiza a responsabilidade do cuidado e pouco reconhece os impactos dessa carga nos corpos e subjetividades das mulheres. A luta pela inclusão escolar, por exemplo, é atravessada por ausências de transporte, de profissionais capacitados, de apoio psicossocial. Nesse cenário, o cuidado deixa de ser apenas afeto e se torna resistência.

Nos relatos e trajetórias das mães atípicas que vivem na zona rural de Pernambuco, o cuidado se revela como o eixo central de suas experiências, ultrapassando o sentido tradicionalmente atribuído ao espaço doméstico. Cuidar de uma criança com deficiência, especialmente em contextos marcados por desigualdades históricas, configura-se também como um ato político e uma prática cotidiana de resistência diante da ausência do Estado e da negação de direitos básicos. Esse cuidado demanda não apenas afeto, mas também organização, enfrentamento e a luta constante pelo acesso à saúde, à educação, ao transporte e à dignidade.

Conforme aponta Joan Tronto (1993), o cuidado é uma prática ética que envolve atenção, responsabilidade e competência, mas que permanece socialmente desvalorizada, sobretudo quando exercida por mulheres, ainda mais por aquelas negras, pobres e periféricas. Silvia Federici (2017) amplia esse debate ao evidenciar que, no capitalismo, o trabalho de cuidado, apesar de fundamental, é invisibilizado e não remunerado, sendo apropriado pelo sistema para sustentar sua lógica de exploração. Nesse cenário, a maternidade atípica assume um caráter radical: é política, é resistência, é o enfrentamento diário a um mundo que insiste em negar a essas mulheres e seus filhos o direito à inclusão plena e a uma vida digna.

Nas experiências dessas mães, a exaustão deixa de ser um sintoma passageiro e se transforma em uma condição estrutural e silenciada. Se toda maternidade envolve cansaço, a maternidade atípica impõe uma sobrecarga física, mental e emocional permanente. Como analisa Helena Hirata (2016), vivemos sob uma “divisão sexual do trabalho de cuidado” que recai majoritariamente sobre as mulheres, ampliando as

desigualdades de gênero e aprofundando a precarização da vida. No campo, essa exaustão é agravada por fatores como a distância dos centros urbanos, a falta de transporte adequado, a ausência de equipamentos públicos acessíveis e a carência de políticas de cuidado.

Além disso, muitas dessas mulheres estão inseridas na economia informal ou no trabalho rural não remunerado, o que compromete sua autonomia financeira e as mantém presas a relações familiares frequentemente marcadas por violência simbólica ou material. Assim, cuidar torna-se também uma forma de resistência é gritar diante do silêncio, agir frente ao abandono, e exigir respostas onde há omissão. O cuidado exercido por mães atípicas em contextos rurais e vulneráveis configura-se como uma luta diária pela própria existência e pelo reconhecimento social. A sociedade precisa urgentemente ouvir essas vozes, dar nome a esse cansaço, acolher essas vivências e construir respostas concretas, que ultrapassem a retórica da inclusão para se traduzirem em políticas públicas efetivas, acessíveis e transformadoras.

No campo, essa exaustão é agravada pela distância dos centros de referência, pela falta de acessibilidade e pela escassez de redes de apoio. Consultas médicas, terapias e a simples locomoção tornam-se desafios diários. Além disso, muitas dessas mães estão inseridas na economia informal ou no trabalho rural não remunerado, o que reduz sua autonomia financeira e reforça sua dependência dos vínculos familiares. O resultado é um cenário de vulnerabilidade e sofrimento psíquico, que precisa ser nomeado, acolhido e enfrentado. Como ressalta Lorena Moraes (2021, p. 134), “mulheres que vivem fora dos grandes centros urbanos, especialmente em áreas rurais ou periféricas, enfrentam dificuldades ampliadas para o acesso a serviços de saúde, educação e redes de apoio, o que se reflete diretamente na organização do cuidado familiar.”

O cansaço é uma constante na vida de qualquer mãe, mas para aquelas que vivem a maternidade atípica, essa exaustão pode ser ainda mais intensa. A rotina diária, que muitas vezes envolve terapias, consultas médicas e adaptações constantes, pode levar a um estado de exaustão física e emocional. É essencial abrir espaço para que essas mães compartilhem suas histórias, permitindo que suas vozes sejam ouvidas e reconhecidas.

A experiência da maternidade atípica tem ganhado visibilidade nas últimas décadas, sobretudo a partir dos estudos feministas, dos direitos das pessoas com deficiência e das análises interseccionais sobre cuidado. Trata-se de uma vivência marcada por desafios singulares, já que o cuidado cotidiano de uma criança com deficiência envolve uma carga emocional, física e mental intensificada, frequentemente invisibilizada pelas políticas públicas e pela estrutura social.

Segundo Hirata e Kergoat (2007), o cuidado é um trabalho socialmente necessário, porém desvalorizado e majoritariamente atribuído às mulheres. No contexto da maternidade atípica, essa divisão sexual do trabalho é aprofundada, recaindo sobre as mães a responsabilidade quase exclusiva pelo cuidado integral dos filhos com deficiência. Essa sobrecarga se manifesta em múltiplas dimensões: da organização das terapias e tratamentos médicos à mediação escolar, da luta por direitos ao enfrentamento do capacitismo institucional e social.

A literatura aponta que a sobrecarga das mães de crianças com deficiência é frequentemente agravada pela ausência de políticas de cuidado compartilhado. Pesquisas como a de Siqueira e Boemer (2005) mostram que a maioria dessas mães abandona o mercado de trabalho para dedicar-se exclusivamente ao cuidado, o que gera impactos diretos na renda familiar, na autonomia e na saúde mental dessas mulheres. Além disso, a burocratização de acessos como ao Benefício de Prestação Continuada - BPC, e ao Transporte Fora do Domicílio - TFD³⁸ ou à educação inclusiva intensifica a experiência de desgaste.

Para Gomes e Mendes (2017), essas mães vivenciam um tipo de maternidade que é, ao mesmo tempo, vigilante e militante. Elas precisam se tornar especialistas na condição de seus filhos, enfrentando médicos, escolas, conselhos e políticas públicas. Essa exigência constante de mobilização emocional, física, institucional é exaustiva e pouco reconhecida.

³⁸ O Benefício de Prestação Continuada (BPC) é um direito assegurado pela Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) a pessoas com deficiência e idosos com 65 anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção. Já o Transporte Fora do Domicílio (TFD) é uma estratégia do Sistema Único de Saúde (SUS) que visa garantir o deslocamento de pacientes para a realização de tratamentos médicos em outros municípios ou estados, quando não disponíveis na localidade de origem.

O conceito de capacitismo, como discutido por Débora Diniz (2012), ajuda a compreender parte dessa invisibilidade. A lógica social capacitista não apenas marginaliza os corpos com deficiência, mas também impõe às mães a obrigação de compensar a deficiência de seus filhos com esforço, abnegação e sacrifício. Assim, a “boa mãe” atípica é idealizada como uma cuidadora incansável, ao mesmo tempo em que é negligenciada em suas próprias necessidades.

Além disso, estudos qualitativos, como os de Maia e Souza (2021), revelam que o sofrimento psíquico das mães é silenciado socialmente, naturalizado como parte do “papel materno”. Há uma ausência de escuta qualificada para essas mulheres nos serviços de saúde e assistência social, o que perpetua a solidão e o esgotamento.

A maternidade atípica, portanto, não é apenas uma experiência privada, mas uma construção social e política. A falta de apoio institucional, a desresponsabilização do Estado e a permanência de valores patriarcais e capacitistas estruturam a vivência dessas mães. Como destaca Kittay (2002), a ética do cuidado deve ser pensada para além da lógica neoliberal da performance e da eficiência, reconhecendo que a dependência faz parte da condição humana e que o cuidado precisa ser uma responsabilidade coletiva.

Por fim, a sobrecarga dessas mães não é inevitável, mas resultado de escolhas políticas e estruturais. Reconhecer a centralidade do cuidado e a especificidade da maternidade atípica é fundamental para a construção de políticas públicas mais justas, acessíveis e humanas.

3-CAPÍTULO III - CUIDADO, INCLUSÃO E CANSAÇO NAS MATERNIDADES ATÍPICAS: VIVÊNCIAS, RESISTÊNCIAS E A ÉTICA DO CUIDAR

Este capítulo analisa as experiências de mães atípicas sob a perspectiva da ética do cuidado, especialmente a partir dos aportes de Joan Tronto, Cida Bento e autoras brasileiras que discutem as desigualdades estruturais de gênero, classe e raça. As maternidades atípicas são compreendidas como experiências marcadas pela sobrecarga,

invisibilidade e abandono institucional, mas também como espaços de resistência, construção de redes e afirmação política do cuidado como valor coletivo e direito social. Ao trazer para o debate acadêmico as vivências dessas mulheres, o capítulo propõe o reconhecimento do cuidado como eixo estruturante para a inclusão, a justiça social e a escuta das vozes historicamente silenciadas.

A maternidade atípica, especialmente vivida por mulheres responsáveis pelo cuidado de crianças e adolescentes com deficiência, evidencia uma dimensão profundamente política e desigual do cuidado. Longe de ser uma escolha ou expressão de afeto espontâneo, o cuidado cotidiano revela um cenário de sobrecarga, abandono institucional e invisibilidade social, sobretudo em contextos de pobreza e exclusão.

Para Joan Tronto (1993), o cuidado é uma prática relacional essencial para a sustentação da vida, e deveria ser assumido como uma responsabilidade coletiva e democrática. No entanto, “as tarefas de cuidar continuam sendo atribuídas de maneira desigual, recaindo quase exclusivamente sobre as mulheres, em especial as mais pobres, negras e periféricas” (TRONTO, 1993, p. 103). Essa desigualdade, somada à ausência de políticas públicas efetivas, transforma o cuidado em fonte de sofrimento, mas também em espaço de resistência, onde mães atípicas constroem redes, denunciam ausências e afirmam a potência de suas vivências.

3.1 A sobrecarga do cuidado e a luta por reconhecimento nas maternidades marcadas pela exclusão

Em sociedades estruturadas por desigualdades profundas de gênero, classe, raça e deficiência, o cuidado permanece como uma atividade essencial à vida, mas socialmente desvalorizada, invisibilizada e desigualmente distribuída. Quando falamos de maternidade atípica essas tensões tornam-se ainda mais evidentes.

A idealização da maternidade, muitas vezes romantizada como vocação natural e instinto inato, contrasta com a realidade cotidiana de mães sobrecarregadas, isoladas e negligenciadas pelas instituições. Ao mesmo tempo em que sustentam a vida de seus

filhos, essas mulheres enfrentam a ausência concreta de políticas públicas efetivas, tornando-se as principais gestoras da inclusão, do acesso à saúde, da escolarização e da garantia de direitos. Nesse contexto, pensar o cuidado como uma questão ética, política e coletiva é fundamental.

Este capítulo propõe um deslocamento do olhar sobre o cuidado de uma perspectiva individualizada e moralizante para uma abordagem relacional e democrática. A partir dos estudos de Joan Tronto (1993; 2013), a ética do cuidado é compreendida não apenas como uma prática afetiva ou privada, mas como um pilar de justiça social que desafia a lógica neoliberal da responsabilização individual e da omissão do Estado.

Em diálogo com autoras como Elisabeth Badinter (1985), Juliana Moraes (2021), Cida Bento (2022) e Eva Kittay (2002), este capítulo analisa como as mães atípicas, ao exercerem o cuidado em condições desiguais, denunciam as falhas estruturais do sistema e, ao mesmo tempo, produzem saberes, redes e práticas coletivas que ressignificam o cuidar como resistência. Trata-se, portanto, de compreender a maternidade atípica não como desvio da norma, mas como chave analítica para repensar a organização social do cuidado e seu lugar na construção de uma sociedade verdadeiramente inclusiva.

Apesar de a maternidade ser socialmente construída como um espaço de realização plena e afeto incondicional, Elisabeth Badinter (1985) nos alerta que essa imagem idealizada opera como uma norma coercitiva. Ao desconstruir o mito do instinto materno, Badinter revela como a figura da “boa mãe” serve historicamente para naturalizar a destinação da mulher ao cuidado, ocultando as dimensões de sobrecarga, solidão e abandono que marcam muitas experiências reais, especialmente as de mães atípicas. Essa imposição simbólica se acentua quando o cuidado é direcionado a crianças com deficiência, pois sobre essas mães recaem não apenas expectativas morais de dedicação total, mas também a responsabilidade institucional não assumida pelo Estado. A romantização da maternidade, portanto, silencia os conflitos e reforça uma

divisão sexual do cuidado que é, como mostram Tronto (1993) e Moraes (2021), injusta, desigual e politicamente estruturada.

Nesse cenário, pensar o cuidado como uma prática coletiva e ética e não como um destino exclusivamente feminino, exige romper com o que Cida Bento (2022) denomina de “pactos de proteção” das estruturas excludentes. As mães atípicas, ao enfrentarem as ausências institucionais, constroem redes de solidariedade que funcionam como espaços de resistência e elaboração política.

Ao incorporarem suas próprias experiências como saberes legítimos, essas mulheres desafiam tanto a romantização imposta quanto o desmonte das políticas públicas, reafirmando que a maternidade atípica é também um lugar de luta.

Para Tronto (1993), o cuidado é uma atividade humana essencial, que engloba tudo o que fazemos para manter, continuar e reparar o mundo, a fim de que possamos viver nele da melhor maneira possível. A autora identifica quatro fases do cuidado, *caring about*, *taking care of*, *care-giving* e *care-receiving* e, posteriormente, uma quinta dimensão: a *caring with*. Essas fases implicam atenção, responsabilidade, competência, responsividade e solidariedade democrática. No entanto, essas dimensões raramente são distribuídas de forma equitativa, recaindo majoritariamente sobre as mulheres, especialmente em contextos de pobreza e exclusão social.

No caso das mães atípicas, o cuidado prestado a filhos com deficiência é exercido de maneira contínua, extenuante e, muitas vezes, solitária. Essas mulheres vivenciam uma dupla vulnerabilidade: são responsabilizadas quase exclusivamente pelo bem-estar de seus filhos e, simultaneamente, invisibilizadas pelas estruturas sociais, políticas e institucionais. Essa sobrecarga evidencia, segundo Tronto (1993), a profunda assimetria entre quem cuida e quem é cuidado, revelando um déficit democrático no reconhecimento social do cuidado.

Além disso, a ética do cuidado propõe um deslocamento do paradigma individualista e meritocrático para uma ética relacional e coletiva, onde cuidar e ser

cuidado sejam compreendidos como responsabilidades sociais e políticas. A maternidade atípica, ao exigir articulação constante com o Estado, com os serviços de saúde, educação e assistência social, mostra que o cuidado não pode continuar sendo um dever privado e feminino, mas precisa ser compartilhado por toda a sociedade.

Em diálogo com Tronto, estudos brasileiros como os de Moraes (2021) e Bento (2019) reforçam que o cuidado materno atípico é atravessado por desigualdades históricas e estruturais. Mulheres negras, pobres e periféricas enfrentam maiores barreiras no acesso a direitos e sofrem um abandono institucional que amplifica a precarização do cuidado. A responsabilização exclusiva dessas mães revela não apenas o desmonte das políticas públicas, mas também a urgência de se pensar o cuidado como eixo de justiça social e de inclusão. Como afirma Moraes (2021, p. 138), “a organização do cuidado no Brasil está diretamente relacionada às clivagens de classe, raça e gênero, recairá de forma mais pesada sobre as mulheres negras e pobres”. Já para Bento (2019, p. 46), é fundamental “desnaturalizar a divisão sexual do cuidado e reconhecer sua dimensão política e coletiva”.

Assim, ao trazer a ética do cuidado para o centro da análise da maternidade atípica, Joan Tronto (1993) permite repensar os papéis sociais de gênero e construir um horizonte de hospitalidade democrática, no qual cuidar seja um compromisso ético coletivo, e não uma imposição desigual e silenciosa sobre algumas mulheres. A convivência com outras mães que enfrentam realidades semelhantes pode ser um alicerce poderoso. As vivências compartilhadas tornam-se redes de resistência e empatia, onde, ao compartilhar experiências, desafios e conquistas, essas mulheres não apenas encontram apoio, mas também ampliam o debate sobre a exaustão que muitas vezes é invisibilizada. Criar um espaço seguro para essa troca de vivências é fundamental para fortalecer a rede de apoio e promover a inclusão.

Ao abordar o tema da maternidade atípica, é crucial reconhecer a complexidade do cuidado, a necessidade de inclusão e os desafios do cansaço. Através da vivência e convivência com outras mães, podemos ampliar o debate sobre a exaustão e, assim, contribuir para uma sociedade mais empática e acolhedora. Que possamos ouvir e valorizar essas histórias, promovendo um entendimento mais profundo sobre o

que significa ser mãe em um mundo que ainda tem muito a aprender sobre diversidade e inclusão.

Apesar das adversidades, há potências que emergem da convivência entre mães que compartilham realidades semelhantes. Ao trocar experiências, essas mulheres criam espaços de escuta, acolhimento e construção de estratégias coletivas. Essa dimensão comunitária, muitas vezes informal, configura-se como uma forma de resistência às políticas públicas insuficientes.

Inspiradas por autoras como Cida Bento (2022), que defende o enfrentamento das exclusões estruturais com base na escuta e na valorização das narrativas silenciadas, é possível afirmar que o fortalecimento dessas redes é um passo essencial para ampliar o debate público sobre cuidado e inclusão. Ao reconhecer essas vivências como parte legítima do campo político, podemos contribuir para a construção de uma sociedade mais sensível às especificidades das maternidades atípicas.

Cida Bento destaca a importância de romper com a universalidade branca e os pactos de proteção que sustentam as exclusões estruturais. Ela afirma que é necessário "romper com a ideia de universalidade como pertencente ao grupo branco e com seus silêncios e pactos de proteção". Essa perspectiva enfatiza a escuta ativa e a valorização das narrativas historicamente silenciadas, reconhecendo que a transformação das estruturas sociais exige o reconhecimento e a inclusão das vozes marginalizadas. No contexto da maternidade atípica, essa abordagem é fundamental para compreender e enfrentar as múltiplas camadas de exclusão que afetam as mães de crianças e adolescentes com deficiência, especialmente em áreas rurais.

Refletir sobre maternidades atípicas é lançar luz sobre os desafios enfrentados por mulheres que desempenham um papel fundamental na inclusão de crianças com deficiência, especialmente em contextos marcados pela escassez de recursos e pela desigualdade. É necessário que suas vozes sejam ouvidas e que suas vivências sejam compreendidas para além da romantização do cuidado. A valorização dessas narrativas

deve ser acompanhada de ações concretas, como políticas públicas efetivas, redes de apoio, acesso à informação e condições dignas de vida.

4- CAPÍTULO III - DESVENDANDO OS DESAFIOS PARA INCLUSÃO: REFAZENDO O CAMINHO DA “ESCOLA”. PENSAR A INCLUSÃO PARA “ALÉM DA ESCOLA”

A inclusão educacional tem sido um dos grandes desafios contemporâneos no Brasil e no mundo. Apesar dos avanços legais, como a Lei Brasileira de Inclusão (Lei nº 13.146/2015) e as diretrizes da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2017), a efetivação desse direito ainda enfrenta barreiras significativas. Segundo Silva et al. (2023), “a inclusão não pode se restringir ao acesso físico à escola, mas deve se pautar na transformação das práticas pedagógicas e na construção de ambientes que acolhem efetivamente a diversidade”.

Para Mantoan (2006), a escola inclusiva deve eliminar barreiras arquitetônicas, pedagógicas e atitudinais, adotando práticas que valorizem as diferenças e promovam a aprendizagem de todos. A autora enfatiza a necessidade de formação docente contínua e de uma gestão escolar comprometida com a equidade e a justiça social. Ela conclui que a inclusão escolar é um direito de todos e um dever da sociedade, sendo fundamental para a construção de uma educação democrática e de qualidade.

Contudo, pensar a inclusão somente dentro dos muros escolares limita a compreensão do fenômeno. Crianças e jovens com deficiência e suas famílias, especialmente as mães atípicas, enfrentam uma série de desafios que vão muito além da escola: falta de acesso a serviços de saúde especializados, transporte acessível e suporte social são barreiras que comprometem a efetivação da inclusão (Feminella, 2024).

Nesse sentido, refazer o caminho da “escola” implica ampliar o olhar para a inclusão para além do ambiente escolar, reconhecendo que a escola é parte de uma rede integrada de políticas públicas que inclui saúde, assistência social, e acessibilidade urbana. Como destaca Pereira (2022), “a inclusão plena só é possível quando o conjunto das políticas se articula para garantir o direito à participação social e à autonomia das pessoas com deficiência”.

Além disso, a valorização da participação familiar, sobretudo das mães que desempenham papel central na sustentação desses processos, é fundamental. Essas mulheres, muitas vezes invisibilizadas e sobrecarregadas, são agentes imprescindíveis para a garantia dos direitos de seus filhos e filhas. Conforme aponta Lima (2023), “a escuta ativa e o protagonismo das mães atípicas nas políticas públicas e nas práticas escolares fortalecem o processo de inclusão e promovem uma educação mais humana e equitativa”.

Compreende-se que o cuidado muitas vezes exercido de forma solitária e invisível por essas mães é, ao mesmo tempo, necessidade vital, direito fundamental e trabalho. Como destaca Débora Diniz (2015), ao descrever a trajetória das “mães órfãs do Estado”, a responsabilidade pelo cuidado dos filhos com deficiência recai quase exclusivamente sobre as mulheres, que enfrentam múltiplas barreiras institucionais, inclusive no acesso à educação inclusiva, sendo suas demandas frequentemente silenciadas pelas estruturas escolares e sociais.

Miller (1995), aponta as principais dificuldades enfrentadas pelas mães de pessoas com deficiência: o estado emocional, estigma social, o alto custo financeiro, a falta da rede de apoio e políticas públicas. Chama a atenção quanto aos desafios do tempo, consumo de energia e saúde mental, além de sentimento de culpa, tristeza e isolamento vivenciados por essa mãe.

Portanto, desvendar os desafios para a inclusão exige repensar a escola e integrá-la a uma rede de suporte mais ampla, capaz de acolher as necessidades diversas das pessoas com deficiência e suas famílias. A inclusão vai, sim, à escola, mas é fundamental que ela ultrapasse esse espaço para transformar toda a sociedade em um ambiente verdadeiramente inclusivo.

O artigo “Famílias de crianças com deficiência e escola comum”, publicado na *Revista de Educação da Universidade Federal de São Carlos (REVEDUC)*, por Fontes, Braccialli e Silva (2019), investiga as principais necessidades de familiares de alunos com deficiência matriculados na rede regular de ensino no município de Dourados, Mato Grosso do Sul. A partir de uma abordagem quantitativa-descritiva, foram entrevistados 59 familiares, cujas respostas evidenciam não apenas as dificuldades

enfrentadas no processo de inclusão escolar, mas também as estratégias de enfrentamento e a busca por reconhecimento e parceria com as instituições de ensino.

Um dos principais achados do estudo diz respeito à carência de informações por parte das famílias quanto aos direitos educacionais das crianças com deficiência e sobre os processos pedagógicos adotados pela escola. Essa lacuna impacta diretamente na participação das famílias, gerando insegurança e reforçando a assimetria na relação com os profissionais da educação. Os autores destacam que "as famílias revelam desejo de estarem mais envolvidas nas atividades escolares, mas nem sempre são acolhidas ou estimuladas pelas instituições" (Fontes; Braccialli; Silva, 2019, p. 12).

Além disso, o artigo aponta a sobrecarga enfrentada por mães e cuidadoras, que acumulam a responsabilidade pelo cuidado cotidiano e ainda enfrentam barreiras emocionais, sociais e institucionais. Muitas relataram sentimento de frustração, medo do futuro, e dificuldades no relacionamento conjugal, revelando um cenário que se articula diretamente com o que se denomina "economia do cuidado". Mesmo diante dessas adversidades, as famílias demonstraram resiliência, aceitação da deficiência e mobilização para garantir os direitos das crianças.

A pesquisa reforça a importância da escola como espaço de acolhimento e diálogo, capaz de fortalecer os laços com as famílias por meio de práticas colaborativas e escuta ativa. Para os autores, "é necessário criar estratégias que contemplem as reais necessidades dessas famílias, respeitando suas trajetórias e reconhecendo suas competências no cuidado e na educação dos filhos" (Fontes; Braccialli; Silva, 2019, p. 15).

Ao lançar luz sobre as vozes familiares, o artigo contribui para o debate sobre a inclusão escolar no Brasil e evidencia a necessidade de se pensar políticas e práticas que fortaleçam o protagonismo das famílias e a corresponsabilidade institucional. Seus resultados dialogam com pesquisas que compreendem o papel das mães atípicas como agentes centrais no enfrentamento ao capacitismo e à exclusão escolar, sobretudo em contextos de maior vulnerabilidade.

4.1 Ampliando o olhar sobre a inclusão: para além da escola

Pensar na inclusão de pessoas com deficiência requer compreender que esse processo vai muito além do ambiente escolar. Embora a escola seja um espaço central para a garantia de direitos e a promoção da equidade, a inclusão plena só é possível por meio de uma abordagem intersetorial, sustentada por políticas públicas integradas e pelo compromisso coletivo com a justiça social. Historicamente, o discurso da inclusão tem sido reduzido à educação formal, desconsiderando as múltiplas dimensões que atravessam a vida das pessoas com deficiência e de suas famílias, especialmente em contextos marcados por pobreza, racismo, desigualdade territorial e exclusão institucional.

Nesse cenário, torna-se urgente deslocar o foco da escola como único *locus* da inclusão para reconhecer e enfrentar as redes complexas de exclusão que se reproduzem de forma contínua em diversos âmbitos da vida social. As barreiras enfrentadas pelas pessoas com deficiência e suas famílias não se restringem à sala de aula: elas se estendem ao transporte público, ao sistema de saúde, à assistência social, ao lazer, ao mercado de trabalho e à participação política. A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015) afirma, em seu artigo 8º, que é dever do Estado, da sociedade e da família assegurar a efetivação dos direitos à saúde, à educação, à moradia, ao trabalho, à assistência social, ao transporte, ao lazer e à cultura, entre outros.

Nesse sentido, a inclusão deve ser concebida como um projeto coletivo de sociedade, comprometido com a construção de uma cultura democrática e plural, capaz de romper com o capacitismo estrutural presente nas instituições, nas políticas públicas e nas relações cotidianas. O capacitismo, enquanto sistema de opressão que hierarquiza vidas humanas com base em diferenças corporais, sensoriais e cognitivas, precisa ser combatido de forma incisiva. Suas manifestações vão além das práticas discriminatórias nas escolas: estão presentes em barreiras materiais e simbólicas que limitam o acesso a direitos básicos e comprometem a dignidade de pessoas com deficiência e de suas famílias.

Como afirma Raquel Uchôa Fernandes (2023), “*pensar a inclusão para além da escola é reconhecer que o ambiente escolar depende diretamente do contexto social em que o aluno está inserido*”. Sem acesso a serviços especializados, apoio psicológico, recursos assistenciais e oportunidades de participação cidadã, a inclusão escolar corre o

risco de se restringir a um cumprimento formal de normas, esvaziado de sentido e efetividade. Por isso, uma inclusão verdadeiramente transformadora exige mais do que adaptações curriculares: demanda uma reestruturação social ampla, sustentada pelo reconhecimento da diferença, pelo enfrentamento das desigualdades estruturais e pela valorização do cuidado como eixo de justiça social.

Nesse sentido, a efetivação dos direitos das pessoas com deficiência depende de garantias que sejam plenas, contínuas e articuladas dentro e fora da escola, abrangendo os múltiplos territórios da vida cotidiana. A inclusão, portanto, não pode ser pensada de forma fragmentada ou setorial, mas como um projeto coletivo e interseccional, que se realiza na convivência cotidiana, nas políticas públicas e nas práticas sociais comprometidas com a equidade.

Esse debate se enriquece com as reflexões de Miranda (2016) no artigo *Ética da alteridade e o paradoxo da hospitalidade ao outro na educação*. A partir das filosofias de Emmanuel Levinas e Jacques Derrida, o autor propõe uma ética da hospitalidade como fundamento da prática educativa, onde o “outro” não é assimilado ou adaptado, mas acolhido em sua totalidade e singularidade. Para Miranda, o verdadeiro acolhimento pressupõe a abertura incondicional ao outro, rompendo com abordagens normativas e assimilacionistas que exigem conformidade como condição para o pertencimento. Assim, a escola e, por extensão, a sociedade – deve ser pensada como espaço de convivência ética, responsabilidade compartilhada e reconhecimento das diferenças, em diálogo com as múltiplas formas de existência.

No livro *Inclusão Escolar: O que é? Por quê? Como fazer?*, Mantoan (2003) propõe uma reflexão crítica sobre o conceito de inclusão no contexto educacional, defendendo uma mudança paradigmática nas práticas escolares. A autora diferencia os conceitos de integração e inclusão, ressaltando que, enquanto a integração exige que o aluno se adapte ao sistema escolar tradicional, a inclusão demanda a transformação desse sistema para acolher a diversidade de todos os estudantes. Para Mantoan, a inclusão não se resume à presença física do aluno na escola, mas implica sua participação ativa, com o reconhecimento de suas singularidades como elemento central do processo educativo.

Essa concepção é reforçada no artigo “*Sobre alunos ‘incluídos’ ou ‘da inclusão’: reflexões sobre o conceito de inclusão escolar*”, que problematiza o uso impreciso e muitas vezes reducionista do termo "inclusão" no contexto brasileiro. Os autores observam que o termo ganhou visibilidade a partir da Declaração de Salamanca³⁹ (UNESCO, 1994), que consolidou o ideal de uma “escola para todos”, acolhendo alunos com diferentes condições físicas, intelectuais, culturais e sociais. No entanto, alertam que a adoção acrítica desse conceito pode restringi-lo à *Educação Especial*⁴⁰ desconsiderando sua amplitude e seu caráter estrutural.

Nesse sentido, a compreensão da inclusão precisa estar conectada à crítica do capacitismo, entendido como um sistema de opressão que hierarquiza os corpos e define quais vidas são consideradas dignas de cuidado e investimento. Como afirma Anna Paula Feminella (2024), Secretária Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência do Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania, “o capacitismo é um sistema de opressão que hierarquiza as vidas humanas pelos tipos de corpos, separando corpos normais de corpos considerados fora do padrão, e pode se manifestar tanto por ações quanto por omissões, como a falta de acesso a recursos e atendimentos adequados, comprometendo a existência digna das pessoas com deficiência”.

Assim, pensar a inclusão escolar de forma efetiva implica reconhecer que ela não se limita a uma política educacional específica, mas se insere em um projeto mais amplo de justiça social, que exige a transformação das práticas institucionais, pedagógicas e culturais nas escolas e em toda a sociedade.

No texto, argumenta-se que a expressão adequada para se referir à escolarização de crianças com deficiências em salas comuns é “inclusão escolar”, ou

³⁹ A Declaração de Salamanca foi resultado da Conferência Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais: Acesso e Qualidade, realizada em Salamanca, Espanha, em junho de 1994. Promovida pela UNESCO, a conferência consolidou o princípio da educação inclusiva, defendendo que “as escolas devem acolher todas as crianças, independentemente de suas condições físicas, intelectuais, sociais, emocionais, linguísticas ou outras”. O documento tornou-se referência mundial na formulação de políticas públicas para a inclusão educacional.

⁴⁰ No Brasil, a expressão Educação Inclusiva passou a substituir, gradualmente, o termo "Educação Especial" enquanto eixo orientador das políticas públicas educacionais. Essa mudança reflete uma perspectiva mais ampla e democrática, voltada à garantia do direito à educação de qualidade para todas as pessoas, com ou sem deficiência, na escola comum. A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (MEC/SEESP, 2008) foi um marco nesse processo, ao reafirmar que a inclusão é dever do Estado e direito inalienável de todo estudante, rompendo com práticas segregadoras e promovendo a construção de uma escola que reconheça e valorize a diversidade.

ainda “educação inclusiva” ou “inclusão educacional”. Essas nomenclaturas são necessárias para circunscrever o sentido do termo ao campo pedagógico, evitando a confusão com outras dimensões (social, política, cultural) atribuídas à noção mais ampla de “inclusão”. Este cuidado terminológico busca preservar a precisão conceitual e evitar diluir o termo num uso excessivamente amplo e impreciso.

O artigo em questão reúne diferentes contribuições teóricas importantes para o campo da educação inclusiva. Sailor (1992) já destacava, nos anos 1990, o surgimento da educação inclusiva como uma proposta de escola que acolhe a todos os estudantes, mas que reconhece a necessidade de dispositivos complementares, como o Atendimento Educacional Especializado (AEE), para garantir a participação efetiva dos alunos com deficiência.

Prieto (2006; 2010) reforça essa perspectiva ao defender a valorização da diversidade e o respeito aos diferentes ritmos de aprendizagem, apontando para a urgência de romper com práticas pedagógicas tradicionais que não contemplam a singularidade dos sujeitos. Já Glat e colaboradores (2007) enfatizam a importância de se remover as barreiras à aprendizagem e à participação, compreendendo que inclusão não se faz apenas com presença física, mas com condições reais de aprendizagem e permanência.

O artigo também chama atenção para o debate terminológico em torno dos termos “educação inclusiva” e “inclusão escolar”. Enquanto algumas correntes utilizam “educação inclusiva” como uma meta política mais ampla, os autores observam que, no Brasil, tem ganhado força o uso da expressão “inclusão escolar” para designar a prática concreta de garantir a presença de alunos com deficiência nas salas regulares. Essa escolha terminológica reflete um esforço de precisão conceitual, especialmente diante do dado alarmante de que, embora o país registre cerca de seis milhões de crianças e jovens com deficiência, altas habilidades ou transtornos do desenvolvimento, apenas cerca de 900 mil estão de fato matriculados na escola.

Portanto, o artigo nos oferece uma contribuição relevante para pensar a inclusão com mais clareza e objetividade. Ele propõe que o uso consciente da linguagem ao optar por termos mais precisos como “inclusão escolar” também se

configure como um ato político e pedagógico, capaz de reforçar o compromisso com o direito à educação de todos, especialmente das pessoas com deficiência.

Assim, pensar a inclusão para além da escola é reconhecer que o ambiente escolar está profundamente condicionado pelo contexto social em que o aluno e sua família estão inseridos. Sem acesso a serviços de saúde especializados, apoio psicológico, recursos assistenciais e oportunidades reais de participação social, a inclusão escolar corre o risco de se limitar a uma presença física desprovida de efetividade. A transformação social que almejamos exige o enfrentamento do capacitismo em todas as suas manifestações e a valorização do cuidado parental (especialmente o exercido por mães atípicas), como elemento estruturante da garantia de direitos e da qualidade de vida de crianças e adolescentes com deficiência.

Nesse cenário, torna-se urgente repensar as políticas públicas sob uma abordagem integral e intersetorial, capaz de compreender e acolher as múltiplas dimensões que atravessam a vida das famílias atípicas. É imprescindível construir redes de apoio sólidas e eficazes, que reconheçam o cuidado como trabalho socialmente indispensável e que fortaleçam a parentalidade em contextos de vulnerabilidade. Combater o capacitismo e garantir a inclusão plena significa ampliar o olhar para além dos muros escolares, alcançando o cotidiano das famílias, os sistemas de saúde e assistência, o mundo do trabalho e as práticas sociais.

Apenas por meio de um compromisso coletivo com a equidade, o reconhecimento da diversidade e a justiça redistributiva será possível construir uma sociedade verdadeiramente inclusiva, democrática e comprometida com os direitos humanos.

4.2 A Mediação materna no processo da inclusão: quando o cuidado cruza o caminho da escola

Pensar a inclusão apenas a partir da sala de aula é um erro comum que reduz a complexidade do processo educacional e invisibiliza os caminhos percorridos por mães e cuidadores até que seus/as filhos/as com deficiência consigam, de fato, acessar o direito à educação. O “caminho da escola” remete tanto ao trajeto físico quanto simbólico de inserção escolar está repleto de barreiras que começam muito antes da

matrícula e se prolongam muito além da rotina escolar. As maternidades atípicas, vividas por essas mães revelam com clareza essa sobreposição de desafios: para essas mães, incluir não é apenas levar a criança à escola, mas enfrentar um sistema historicamente excludente, desarticulado e pouco sensível à realidade da deficiência.

A Constituição Federal de 1988 assegura a educação como direito de todos e dever do Estado e da família, com base no princípio da igualdade de condições para acesso e permanência (art. 206, I). A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (Lei nº 9.394/1996) reafirma esse compromisso, ao determinar o atendimento educacional aos estudantes com deficiência, preferencialmente na rede regular. No entanto, esses marcos legais, embora importantes, não são suficientes para garantir inclusão plena quando desconsideram as condições sociais, econômicas, geográficas e emocionais das famílias, especialmente das mulheres que sustentam, com frequência solitariamente, a jornada de cuidado.

A mãe atípica, nesse cenário, torna-se a principal articuladora do direito à educação de seus filhos: é ela quem busca laudos, enfrenta longas esperas por atendimento especializado, transita entre os serviços de saúde, assistência social e escola. Quando a escola não está preparada para acolher, ensinar e respeitar as singularidades das crianças com deficiência, é essa mãe quem enfrenta a gestão escolar, cobra formação docente e muitas vezes é culpabilizada pelos desafios da aprendizagem. Como alerta Tronto (1993), o cuidado, quando assumido exclusivamente pelas mulheres, torna-se não apenas exaustivo, mas também politicamente injusto, pois “revela uma assimetria entre quem cuida e quem é cuidado, escancarando um déficit democrático nas estruturas sociais” (TRONTO, 1993, p. 103, tradução livre).

O Censo Escolar de 2023 indica que mais de 1,6 milhão de estudantes com deficiência, transtornos do espectro autista ou altas habilidades estão matriculados na educação básica, sendo a maioria em classes comuns. Apesar desse avanço quantitativo, os relatórios de monitoramento do Plano Nacional de Educação (INEP, 2022) demonstram que a meta 4 do PNE, que trata da universalização da inclusão com apoio adequado, ainda está longe de ser cumprida: faltam professores preparados, materiais acessíveis, infraestrutura adequada e articulação com outras políticas públicas. E é nesse vácuo institucional que emergem as mães como protagonistas silenciosas da inclusão, muitas vezes à revelia do Estado.

Essas vivências escancaram que incluir vai além da escola: exige políticas públicas integradas, rede de apoio, serviços territoriais acessíveis e escuta ativa das famílias. A LBI embora reafirme o direito à educação inclusiva com recursos de acessibilidade e formação docente, não tem sido plenamente implementada. Em contextos de pobreza, desigualdade racial e exclusão territorial, as mães atípicas enfrentam barreiras ainda maiores, que vão desde a falta de transporte escolar adaptado até o capacitismo institucional de profissionais que naturalizam a exclusão.

Como afirma Cida Bento (2019), é necessário romper com os pactos de exclusão que mantêm determinados corpos e narrativas fora da centralidade dos direitos. No caso da maternidade atípica, romper com essa lógica é reconhecer que o cuidado não pode ser restrito ao espaço privado, tampouco descolado de políticas públicas efetivas. É preciso reconhecer que a inclusão começa no território, na escuta das vivências, no acesso a direitos básicos e na valorização das narrativas silenciadas. A escola, por si só, não é capaz de sustentar esse processo, mas pode ser um elo potente quando atua em rede com outros setores e com as próprias mães.

Repensar o “caminho da escola” implica não apenas garantir a matrícula, mas transformar o percurso: desde o atendimento na atenção básica, passando pelo diagnóstico precoce, pela acessibilidade ao transporte, pela formação dos professores e pela construção de comunidades escolares abertas à diferença. E, sobretudo, significa reconhecer que o cuidado com a criança com deficiência deve ser compartilhado por toda a sociedade, conforme propõe a ética do cuidado de Joan Tronto. Ao incluir as mães no debate, não como coadjuvantes, mas como agentes políticas do direito à educação, reforçamos a necessidade de olhar para a inclusão como um processo que começa antes da sala de aula e continua além dos muros escolares.

4.3 O Cuidado na escola: medo e culpa nas mães atípicas

A noção de economia do cuidado é central para compreender as desigualdades estruturais que atravessam a vida de mulheres cuidadoras, especialmente em contextos de deficiência. Conforme argumenta Nádia Guimarães (2020), o cuidado é um trabalho essencial, invisibilizado e sistematicamente desvalorizado, embora seja indispensável à reprodução da vida. No campo da deficiência, essa economia se expressa em jornadas exaustivas, em itinerários de saúde e educação percorridos com sacrifício, e na ausência

de apoio institucional, sobretudo para mulheres em territórios rurais e periféricos. As políticas públicas brasileiras, historicamente, ignoram essas realidades, tratando o cuidado como responsabilidade privada e não como um compromisso coletivo.

O Marco Conceitual da Política Nacional de Cuidados (BRASIL, 2023) destaca a urgência de reconhecer o cuidado como um direito social e uma responsabilidade compartilhada, ainda distante da prática cotidiana em regiões mais vulneráveis do país. O cuidado, enquanto trabalho cotidiano e vital para a existência humana, não se restringe a grupos específicos como crianças, idosos ou pessoas com deficiência. mas é necessário a toda a sociedade, pois sustenta as condições de vida, sobrevivência e dignidade. No entanto, sua distribuição é desigual, injusta e insustentável, recaindo desproporcionalmente sobre as mulheres, que acumulam funções e enfrentam violências simbólicas e materiais.

No artigo *“O cuidado vai à escola: refletindo sobre as relações entre educação e o trabalho de cuidado”*, Raquel Uchôa Fernandes e Fabíola Cavalcanti Maciel⁴¹ defendem que o cuidado deve ser reconhecido como elemento estruturante das políticas educacionais. As autoras destacam que esse cuidado transcende a dimensão doméstica e privada, assumindo papel fundamental também no espaço escolar, onde se materializam práticas de acolhimento, inclusão e atenção às necessidades dos estudantes. Defendem, ainda, uma articulação entre a Política Nacional de Educação e a Política Nacional de Cuidados, com base numa abordagem interseccional que valorize as experiências diversas de cuidado na sociedade brasileira. Para Fernandes e Maciel (2024, p. 6), “a incorporação do cuidado na escola representa um avanço na compreensão da educação enquanto espaço de formação integral, que acolhe e reconhece as múltiplas dimensões das vidas dos estudantes”.

Nesse mesmo debate, Montenegro (2018) ressalta o ônus da maternidade e os custos subjetivos e materiais do trabalho de cuidado, especialmente entre mães de pessoas com deficiência. A autora evidencia a perda da saúde emocional e física como um dos principais enfrentamentos dessas mulheres, agravado por desigualdades de gênero, culpa materna, rupturas nas relações pessoais e alterações nas dinâmicas sociais.

⁴¹ Nota da autora: Fabíola Cavalcanti Maciel é coautora do artigo citado, responsável pela pesquisa e redação conjunta do trabalho.

O cuidado, portanto, deixa de ser apenas uma ação afetiva e torna-se trabalho duro, exaustivo e politicamente negligenciado, cuja centralidade precisa ser reconhecida tanto nas políticas públicas quanto no imaginário coletivo.

A escola, enquanto espaço de socialização e construção de cidadania, deveria acolher a diversidade humana como parte de sua missão pedagógica. Contudo, quando a criança com deficiência entra na cena escolar, essa promessa democrática é muitas vezes rompida, especialmente quando o cuidado exigido é transferido de forma explícita ou velada para as mães. No cotidiano das mães atípicas, a relação com a escola é frequentemente marcada pelo medo de que seus filhos não sejam acolhidos com dignidade, e pela culpa quando não podem estar presentes em todos os momentos, especialmente quando estudam ou trabalham. A responsabilização moral e emocional dessas mulheres é sintoma de um sistema educacional e social que falha em reconhecer a criança com deficiência como sujeito de direito, e a mãe como cuidadora que também precisa ser cuidada.

Um exemplo simbólico desse cenário foi relatado por Andrea Medrado, mãe da pequena Maria Flor, de seis anos: “o choro foi como um presente, como uma vitória”. Andrea emocionou-se ao ver a filha reclamar por ter que sair da escola, sinal de que ela finalmente se sentia acolhida naquele espaço. “Ela faz de cada dia uma batalha para garantir à menina o direito de estar na escola”, descreve a reportagem. Mães relatam as dores da maternidade atípica na busca por educação inclusiva (FERREIRA, 2023).

Em vez de co-responsabilidade coletiva, as escolas muitas vezes reproduzem lógicas capacitistas e patriarcais. A ausência de profissionais de apoio, a falta de preparo pedagógico e a negligência institucional convergem para uma delegação tácita do cuidado à figura materna. Nesse contexto, se a mãe precisa se ausentar, seja para trabalhar, estudar ou cuidar de si, sua ausência é lida como negligência, e não como um direito. A culpabilização se torna uma constante, e o espaço escolar reforça a ideia de que a mãe deve estar permanentemente disponível. Como afirma Silveira (2018, p. 214), “a mãe da criança com deficiência é atravessada por um discurso que espera dela uma entrega absoluta, e qualquer movimento de autonomia é lido como abandono”.

Esse cenário se agrava com a medicalização das infâncias atípicas. Ao rotular comportamentos, emoções e modos de existir como “problemas” que devem ser

corrigidos, a escola transfere sua impotência institucional para a família, em especial para a mãe. Quando uma criança com deficiência apresenta dificuldades de adaptação, é comum que a resposta da escola se dê por meio de encaminhamentos para diagnósticos, uso de medicações e laudos, sem, no entanto, promover mudanças estruturais no ambiente escolar. Assim, a lógica da medicalização serve para legitimar a exclusão e reforçar o controle sobre os corpos dissidentes, como argumenta Débora Diniz (2012): “a deficiência não é um fracasso biológico, mas uma construção social das ausências institucionais que se recusam a incluir” (DINIZ, 2012, p. 35).

Nesse processo, a mãe é constantemente colocada no papel de mediadora entre as demandas da escola e os limites do desenvolvimento da criança com deficiência. Espera-se dela a responsabilidade de preparar, conduzir, interpretar e gerenciar o comportamento do filho, como se a escolarização e a inclusão fossem deveres exclusivamente maternos. Raramente as escolas se reconhecem como corresponsáveis por uma inclusão efetiva, ao contrário, tendem a adotar posturas passivas ou até mesmo acusatórias, transferindo a responsabilidade pelo insucesso para a família. A teórica feminista e bioeticista Eva Kittay (2002) adverte sobre os riscos de uma moralidade que naturaliza o cuidado como atribuição feminina. Para ela, “quando o cuidado é visto como um dom exclusivamente feminino, deixamos de reconhecer a responsabilidade coletiva e política de sustentar a vida humana em sua diversidade” (KITTAI, 2002, p. 262). Tal compreensão reforça desigualdades de gênero e enfraquece a construção de uma educação inclusiva como compromisso de toda a sociedade.

O medo que essas mães sentem ao deixar seus filhos na escola (medo do descaso, da exclusão, da violência simbólica ou direta) é muitas vezes silenciado, pois contraria a imagem da mãe forte, guerreira, resiliente e eternamente disponível. A mãe que se angustia ou que reclama é vista como desequilibrada; a que estuda ou trabalha, como ausente; a que exige direitos, como inconveniente. Nessa lógica, qualquer tentativa de autonomia é atravessada pela culpa. A maternidade atípica, assim, se transforma num lugar de constante julgamento, onde a mulher precisa se justificar continuamente por não corresponder ao ideal de abnegação absoluta.

Além disso, a ausência de uma rede de apoio institucional contribui para o adoecimento físico e mental dessas mulheres. Muitas delas precisam reorganizar suas vidas profissionais, afetivas e sociais para dar conta do cuidado integral, que deveria ser

partilhado com a família ampliada, com o Estado e com a comunidade escolar. Como afirmam Palacios e Romañach (2006), “a dependência não é uma falha, mas uma condição humana que exige relações justas de cuidado e apoio mútuo”.

É urgente, portanto, construir um novo pacto de corresponsabilidade que reconheça o direito das crianças com deficiência a uma educação verdadeiramente inclusiva, e que valorize o papel das mães sem submetê-las à culpa e à exclusão. Isso implica garantir políticas públicas que assegurem profissionais de apoio escolar, formação continuada para educadores, redes de escuta e acolhimento para familiares, e, sobretudo, uma mudança de cultura institucional que reconheça o cuidado como uma responsabilidade compartilhada e não como fardo privado das mulheres.

Importante destacar que o termo *fardo*, aqui, não se refere ao amor ou à dedicação que as mães têm por seus filhos, mas à carga desproporcional e invisibilizada que recai sobre elas, fruto de uma estrutura social que recusa a corresponsabilização pelo cuidado. Quando o Estado, a escola e a comunidade se omitem, o que poderia ser um vínculo de cuidado coletivo se transforma em sobrecarga física, emocional e financeira que precariza a vida das mulheres cuidadoras e ameaça os direitos das crianças com deficiência.

Para além dos dados empíricos, é fundamental reconhecer que a sobrecarga vivida por mães atípicas, compreendida não como ausência de afeto, mas como um peso desproporcional, invisível e solitário, decorre de uma grave falha institucional e de uma omissão coletiva. Quando Estado, escola e comunidade se ausentam, aquilo que deveria ser uma prática de cuidado compartilhado transforma-se em sobrecarga física, emocional e financeira, comprometendo a dignidade das mulheres cuidadoras e violando os direitos de crianças e adolescentes com deficiência.

Esse cenário contraria marcos legais consolidados no ordenamento jurídico brasileiro. A Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146/2015) estabelece, em seus artigos 8º e 9º, a corresponsabilidade do Estado, da sociedade e da família na garantia de direitos. A Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS – Lei nº 8.742/1993), por sua vez, reconhece a assistência social como dever estatal, com a função de proteger a família, a maternidade e a pessoa com deficiência (art. 2º).

Em dezembro de 2024, a sanção da Política Nacional de Cuidados⁴² (Lei nº 15.069/2024) representou um avanço significativo ao reconhecer o cuidado como um direito social, voltado tanto a quem cuida quanto a quem é cuidado. Essa legislação inclui explicitamente pessoas com deficiência, crianças, idosos e cuidadores não remunerados, e estabelece a responsabilidade compartilhada entre Estado, família, sociedade civil e setor privado. A nova lei também prioriza a redistribuição da carga do cuidado, buscando aliviar o ônus historicamente imposto às mulheres, especialmente àquelas em situação de vulnerabilidade social.

A existência dessas normativas revela que já há um reconhecimento jurídico da injustiça na atual divisão do cuidado. No entanto, a persistência das realidades vividas por mães atípicas, sobretudo em territórios rurais e periféricos, escancara o abismo entre a norma e a prática. A presente pesquisa, ao se debruçar sobre essas experiências, enfatiza a urgência de uma implementação efetiva e territorializada dessas políticas, com mecanismos de fiscalização, financiamento e monitoramento que assegurem sua aplicação concreta.

Em síntese, ao trazer o debate jurídico para o centro da análise, reafirma-se que o fardo do cuidado não pode continuar sendo uma responsabilidade individual e silenciosa. Ele demanda uma resposta intersetorial robusta, baseada em um arcabouço legal que compreende o cuidado como dever coletivo e como base para a construção de uma sociedade mais justa, inclusiva e equitativa. Reconhecer, aplicar e expandir essas leis é um passo essencial para transformar a vida das mães atípicas e garantir a dignidade de suas famílias.

5-CAPÍTULO IV - ESCUTANDO AS VOZES SILENCIADAS: ITINERÁRIOS METODOLÓGICOS NA CONSTRUÇÃO DE NARRATIVAS DE MÃES ATÍPICAS

Para compreender e interpretar as experiências das mães atípicas, optou-se por uma abordagem qualitativa e exploratória, com ênfase no estudo de caso. A pesquisa foi

⁴² A Política Nacional de Cuidados foi instituída pela Lei nº 15.069, de 12 de dezembro de 2024, e reconhece o cuidado como direito social, com ênfase na corresponsabilidade entre Estado, família, sociedade civil e setor privado. A lei integra o cuidado às políticas públicas de saúde, educação, assistência social e trabalho, com o objetivo de garantir proteção e suporte a pessoas com deficiência, crianças, idosos e cuidadores(as), remunerados ou não.

conduzida por meio de observação participante e entrevistas em profundidade, que possibilitaram o acesso a narrativas densas e significativas sobre o cotidiano do cuidado, os enfrentamentos institucionais e os atravessamentos sociais vivenciados por essas mulheres. O objetivo foi captar os sentidos atribuídos às suas vivências, compreendendo os processos históricos e sociais que as constituem, bem como as estratégias subjetivas e coletivas de resistência diante do capacitismo e da precarização das políticas públicas. As narrativas emergidas foram analisadas à luz dos estudos feministas da deficiência e da teoria do estigma social, em diálogo com a perspectiva narrativa defendida por Clandinin (2015), que valoriza a escuta situada, a memória e os sentidos produzidos na relação entre pesquisadora e participantes.

A escolha metodológica desta pesquisa não se deu de forma neutra ou distante. Enquanto mãe atípica, a autora compartilha vivências que se entrelaçam com as das mulheres entrevistadas, o que confere à pesquisa uma dimensão ética e afetiva fundamental. Essa posição situada permite uma escuta mais sensível, uma compreensão aprofundada dos silêncios, das entrelinhas e das estratégias cotidianas de resistência das mães atípicas. A vivência pessoal não compromete a validade científica do trabalho; ao contrário, fortalece a coerência epistemológica ao alicerçar-se em perspectivas feministas e interseccionais, que reconhecem o lugar do sujeito pesquisador na produção do conhecimento.

Assim, a metodologia escolhida, que articula a História Oral de Vida com a observação participante, emerge como uma estratégia potente para validar saberes historicamente marginalizados, especialmente aqueles produzidos por mulheres que vivenciam a maternidade atípica em contextos de vulnerabilidade. Conforme destaca Clandinin (2015, p. 29), “a pesquisa narrativa é sobre a experiência concreta vivida por sujeitos situados no tempo e no espaço, e a pesquisa deve reconhecer a centralidade dessa experiência, incluindo a posição e a influência do pesquisador na co-construção dos significados”.

A presença da pesquisadora no campo, acompanhando práticas, interações e cotidianos, possibilitou uma escuta qualificada e situada das narrativas de vida dessas mães, contribuindo para romper com a lógica hegemônica de uma pesquisa distanciada da experiência concreta de quem a conduz e de quem dela participa. Ao integrar a

observação direta com a escuta sensível das trajetórias pessoais, a pesquisa reconhece que a produção de conhecimento é também relacional, situada e comprometida com a transformação social. O presente estudo foi norteado pelo método (HO), validam as experiências de mulheres, mães atípicas, quase nunca ou pouco registradas em documentos, buscando analisar os desafios dessas maternidades e maternagens atípicas a partir da perspectiva da economia do cuidado: autocuidado de cuidadoras (mães).

As entrevistas foram previamente agendadas com as mães de filhos com deficiência ou neurodivergente, gravadas com autorização das participantes, num processo dividido por três etapas: a pré-entrevista, a entrevista propriamente dita e a pós-entrevista, objetivando validar a construção dos discursos de forma coerente e fiel as narrativas, analisando os desafios para eficácia parental dessas mães atípicas moradoras da zona rural do estado de Pernambuco sob a perspectiva interseccional. São descritivas e etnográficas, explorando práticas sociais e econômicas, com elementos dedutivos na formulação com arcabouço teórico.

Pelo contato e proximidade com as mulheres do Instituto Arthur Vinícius, fizemos uma conversa explicando todos os passos da pesquisa e da importância de ecoar nossa voz no campo da academia, sobretudo ventilando o campo das políticas públicas e do cuidado, percebendo principalmente os desafios das mães que residem na zona rural de Pernambuco.

Na presente pesquisa, as vozes de três mães atípicas residentes na cidade e na zona rural de Pernambuco, Claudenice, Severina e Eliane foram fundamentais para compreender os desafios concretos enfrentados na busca pela inclusão educacional e social de seus filhos com deficiência. Essas mulheres vivem realidades marcadas pela vulnerabilidade, onde a ausência de políticas públicas efetivas e a precariedade dos serviços intensificam a responsabilidade do cuidado que recai quase exclusivamente sobre elas.

Claudenice, apesar do falecimento do seu filho, desejou participar e contribuir com essa pesquisa. Ela se destaca pela sua determinação na busca pela garantia e acesso a tratamentos especializados, mesmo diante das barreiras logísticas e da escassez de recursos locais. Severina, aposentada, evidencia a sobrecarga física, emocional e financeira do cuidado materno não reconhecido, além do medo constante quanto ao

futuro dos filhos quando não está presente para cuidar. Já Eliane enfatiza a importância das redes de apoio e do acolhimento mútuo entre mães, apontando para a necessidade de espaços seguros que fortaleçam a resistência coletiva contra a exclusão.

As experiências dessas mulheres revelam não apenas as dificuldades no âmbito escolar, mas sobretudo a dimensão mais ampla da exclusão que atravessa a saúde, a assistência social e as relações comunitárias. Assim, suas narrativas tornam-se essenciais para evidenciar as estratégias de resistência e cuidado que desafiam o capacitismo institucional e social, reafirmando a necessidade urgente de políticas públicas integradas e intersetoriais.

Ao trazer essas histórias para o centro da análise, esta pesquisa reafirma seu compromisso ético e político de dar voz a sujeitos historicamente invisibilizados, fortalecendo o debate sobre a inclusão plena e a corresponsabilização social pelo cuidado.

6- CAPÍTULO V - MATERNIDADE EM TRÂNSITO, EFICÁCIA PARENTAL E DESPROTEÇÃO SOCIAL: EXPERIÊNCIAS DE MÃES ATÍPICAS EM CONTEXTO DE EXCLUSÃO SOCIAL

A maternidade atípica configura-se como um território atravessado por desafios múltiplos e interseccionais, que se tornam ainda mais intensos para mulheres que vivem em contextos de exclusão social, como as participantes desta pesquisa. Predominantemente negras, pardas, periféricas e em situação de vulnerabilidade socioeconômica, essas mulheres assumem, quase sempre de forma solitária, a responsabilidade pelos cuidados de filhos e filhas com deficiências físicas, intelectuais ou condições neurodivergentes. Tal experiência vai muito além do esforço físico e emocional diário: ela é também marcada por uma profunda invisibilidade social e institucional, que silencia suas demandas e precariza suas vidas.

A ausência — ou a insuficiência — de políticas públicas que reconheçam e apoiem a maternidade atípica contribui de maneira significativa para a sobrecarga física, emocional e financeira dessas mulheres, que enfrentam diariamente grandes obstáculos no acesso a direitos fundamentais como saúde, educação, transporte e assistência social. Quando essa maternidade ocorre em territórios onde a presença do Estado é ainda mais

rarefeita, as desigualdades estruturais se intensificam, revelando como gênero, raça, classe e território operam de forma interseccional para aprofundar a exclusão.

As entrevistas realizadas nesta pesquisa foram fundamentais para evidenciar essas realidades. Os relatos de mães como Claudenice, Eliane e Severina escancaram o abandono institucional, a centralização dos serviços nos centros urbanos, a precariedade da inclusão escolar e a responsabilização solitária da figura materna pelo cuidado. Em muitos casos, essas mulheres não apenas cuidam, mas também ensinam, transportam, adaptam, interpretam e substituem o que o Estado falha em garantir. A partir dessas vozes, torna-se ainda mais evidente a urgência de formulação e implementação de políticas públicas integradas, intersetoriais e territorializadas, que não apenas assegurem a inclusão das crianças com deficiência, mas reconheçam e valorizem o trabalho das mães atípicas como socialmente relevantes e politicamente indispensáveis. Reconhecer e escutar essas mulheres é o primeiro passo para romper com o ciclo de invisibilização e negligência que ainda marca a gestão das políticas sociais no Brasil.

6.1 Mulheres fora dos centros urbanos: espacialidade e maternidade atípica

A eficácia parental entendida como a capacidade de garantir o desenvolvimento integral, a proteção e o bem-estar das crianças é profundamente fragilizada diante da ausência de suporte institucional e comunitário. A falta de redes de apoio, formais e informais, impõe às cuidadoras uma sobrecarga física, emocional e financeira, comprometendo tanto sua saúde quanto a qualidade do cuidado que prestam.

Em contextos marcados pela escassez de políticas públicas e pela concentração dos serviços em zonas urbanas, a maternidade atípica revela uma condição de vulnerabilidade contínua. Como analisa Fraser (2017), o avanço das políticas neoliberais e a retração dos direitos sociais intensificam os processos de invisibilidade e exclusão, afetando com ainda mais força as mulheres em territórios rurais. Nessa realidade, elas são silenciadas duplamente: enquanto mães e enquanto cidadãs, privadas do reconhecimento e da proteção que o Estado tem o dever de assegurar.

A expressão “maternidade em trânsito”, cunhada por Silva (2021), descreve com precisão o movimento contínuo físico e simbólico que marca a vida de muitas mães atípicas. Trata-se de um deslocamento forçado, motivado não por desejo ou

escolha, mas pela ausência de serviços públicos essenciais nos territórios onde vivem. Essas mulheres percorrem longas distâncias em busca de atendimento médico, terapias, exames e acompanhamentos especializados, quase sempre disponíveis apenas nos grandes centros urbanos. Com isso, são obrigadas a abandonar suas rotinas, redes de apoio e vínculos comunitários, vivenciando uma profunda desestabilização do cotidiano.

Esse cenário evidencia não apenas a centralização histórica dos serviços públicos, mas também a fragmentação das políticas sociais, o que amplia as desigualdades de acesso e aprofunda a precarização. Como alerta Diniz (2012), o capacitismo estrutural naturaliza a responsabilização das famílias e sobretudo das mulheres, pelo cuidado, transferindo o ônus do Estado para o âmbito privado. Assim, a maternidade atípica transforma-se também em uma jornada marcada pela exaustão, pela luta solitária e pelo desamparo institucional.

A espacialidade rural impõe barreiras concretas à inclusão e à dignidade das mães atípicas. A precariedade da infraestrutura de transporte, saúde, educação e assistência social representa um obstáculo permanente à garantia de direitos. Para acessar serviços especializados, essas mulheres enfrentam longos deslocamentos, muitas vezes inseguros e financeiramente inviáveis. Esse "transitar" revela não apenas a ausência do Estado, mas também uma concepção urbana e centralizadora das políticas de cuidado (Souza, 2020).

A professora Lorena Lima de Moraes⁴³ (UFRPE/UAST) conduziu uma pesquisa premiada em 2021 que investigou os impactos do deslocamento entre áreas rurais e centros urbanos no acesso de mulheres ao Auxílio Emergencial durante a pandemia de COVID-19. O estudo, realizado com 74 mulheres de 23 comunidades rurais nos estados de Pernambuco, Bahia e Ceará, evidenciou as barreiras estruturais enfrentadas para garantir direitos básicos em contextos de vulnerabilidade territorial.

⁴³ A pesquisa foi conduzida pela professora Lorena Lima de Moraes (UFRPE/UAST) e recebeu menção honrosa no Prêmio Pesquisadoras das Ciências Sociais – ANPOCS/CFP em 2021. O estudo analisou os impactos do deslocamento de mulheres rurais para acessar o Auxílio Emergencial durante a pandemia da COVID-19, envolvendo 74 entrevistadas de 23 comunidades nos estados de Pernambuco, Bahia e Ceará. A investigação revelou desigualdades territoriais acentuadas, com trajetos de até 180 km e condições precárias de transporte, refletindo os entraves estruturais no acesso a direitos básicos

A análise evidenciou que as distâncias percorridas por mulheres da zona rural para acessar agências ou casas lotéricas da Caixa Econômica Federal variam entre 4 km e 180 km, com deslocamentos que chegam a durar até cinco horas, considerando o trajeto de ida e volta. Muitas dessas viagens ocorrem em condições precárias, por meio de ônibus irregulares, motocicletas adaptadas ou caronas improvisadas, o que intensifica o desgaste físico, emocional e financeiro das cuidadoras. Esse cenário revela uma face cruel da desigualdade territorial: o tempo e o custo desses deslocamentos configuram uma forma de violência estrutural contra as mulheres rurais, dificultando o acesso a direitos sociais básicos e expondo falhas persistentes nas políticas públicas.

Além disso, esse acúmulo de tarefas e responsabilidades não se restringe ao cuidado com os filhos com deficiência, mas também se articula com a desproporcionalidade do trabalho doméstico. Segundo reportagem da BBC News Brasil¹, mulheres pobres realizam, em média, mais de 33 horas semanais de trabalho doméstico não remunerado, enquanto os homens dedicam pouco mais de 10 horas — o que significa que elas assumem cerca de 78% dessa carga no país. Tal desigualdade impacta diretamente sua participação no mercado de trabalho: muitas recorrem a empregos de meio período (até 30 horas semanais) como estratégia para equilibrar renda e cuidados, o que, por sua vez, as torna mais suscetíveis à informalidade, à rotatividade e à ausência de proteção social. .

A análise revelou que esse tempo e custo de deslocamento configuram uma violência estrutural contra as mulheres rurais, dificultando o exercício de direitos sociais e evidenciando lacunas graves nas políticas públicas.

Ainda de acordo com reportagem da BBC News Brasil, mulheres pobres realizam mais de 33 horas semanais de trabalho doméstico, enquanto os homens gastam pouco mais de 10 horas, o que evidencia que elas assumem 78 % do trabalho doméstico no país. Esse desequilíbrio se manifesta também na participação formal no mercado: muitas mulheres optam por empregos de meio período (até 30 horas semanais) para conciliar renda e cuidados domésticos, ficando mais vulneráveis à informalidade, demissões e menor acesso à proteção social.

As mulheres acabam indo para esse tipo de ocupação porque precisam conciliar a profissão com o trabalho doméstico” (Simões, citado na BBC)

Pesquisas anteriores, como as de Wennman et al. (2010), já indicavam que a escolha do cuidador pessoal geralmente não é aleatória; muitas vezes, essa responsabilidade não decorre de uma decisão voluntária do cuidador, mas expressa o desejo do paciente ou a ausência de alternativas. Além disso, familiares que, inicialmente, não se viam como cuidadores acabam assumindo essa função ao se sentirem responsáveis, mesmo sem um reconhecimento formal desse papel.

Assim, torna-se essencial avaliar a qualidade de vida e a sobrecarga das mães atípicas, visando a implementação de intervenções que promovam melhor saúde e bem-estar para essas mulheres. Tradicionalmente, a responsabilidade pelo cuidado familiar recai em sua grande maioria sobre a mulher, enquanto o homem assume o papel de provedor econômico.

Ademais, o espaço rural contribui para o isolamento social e simbólico dessas mulheres. A falta de representatividade e o silenciamento de suas vozes nas esferas institucionais contribuem para sua invisibilidade política e subjetiva. A maternidade, já exigente por si, torna-se ainda mais extenuante quando vivida em territórios onde o suporte coletivo é inexistente. Como afirma Santos et al. (2023), “a espacialidade rural agrava as vulnerabilidades sociais e dificulta o acesso a políticas públicas de saúde, educação e assistência social, reforçando o isolamento dessas mulheres e impactando diretamente sua saúde mental e a eficácia do cuidado parental”.

Compreender a maternidade atípica na zona rural de Pernambuco, a partir das experiências de Claudenice, Severina e Eliane, exige o reconhecimento da espacialidade como categoria analítica central na formulação de políticas públicas. As barreiras físicas, simbólicas e institucionais enfrentadas por essas mulheres evidenciam que o território rural não é apenas um pano de fundo geográfico, mas um elemento estruturante das desigualdades que marcam o cotidiano do cuidado.

Diante disso, torna-se urgente que o Estado desenvolva ações intersetoriais territorializadas, que considerem as especificidades locais e combatam o capacitismo de forma articulada. A descentralização dos serviços, o fortalecimento das redes de apoio e o reconhecimento do cuidado como trabalho essencial são caminhos fundamentais para promover a dignidade, a saúde mental e o bem-estar dessas mães. Somente com políticas públicas sensíveis ao território e comprometidas com a justiça social será

possível garantir uma inclusão que ultrapasse os limites da escola e alcance de forma concreta a vida cotidiana das famílias que vivem e resistem fora dos centros urbanos.

6.2 Maternidade atípica fora dos centros urbanos: centralização e desafios do cuidado na zona rural

As maternidades atípicas são vivenciadas a partir das configurações familiares presentes em nossa sociedade. Nesse contexto, destaca-se que, segundo o último Censo Demográfico do IBGE (2022), o Brasil conta com quase 12 milhões de mães solo, das quais 64% vivem abaixo da linha da pobreza. Esse dado evidencia a elevada demanda por cuidados, responsabilidade majoritariamente assumida pelas mulheres, que se agrava ainda mais quando a maternidade envolve o cuidado de crianças e adolescentes com deficiência.

A realidade das mães de crianças com deficiência em territórios rurais é marcada por múltiplas camadas de desigualdade. No Brasil, o cuidado dessas crianças recai predominantemente sobre as mulheres, que enfrentam uma sobrecarga invisibilizada pela sociedade, pelas políticas públicas e negligenciada pelas estruturas escolares. Essa situação é ainda mais grave no meio rural, onde a ausência de serviços especializados e a precarização das condições de vida submetem mães e filhos a um ciclo contínuo de exclusão e silenciamento.

A experiência da maternidade atípica em regiões distantes dos grandes centros urbanos impõe desafios que vão além das dificuldades comuns a qualquer mãe cuidadora. Em localidades rurais de Pernambuco, como no Sertão, Agreste e Zona da Mata, esses desafios assumem contornos estruturais mais agudos. A escassez de serviços especializados em saúde, reabilitação e educação, somada à precariedade do transporte público e à invisibilidade das políticas públicas, intensifica a exclusão dessas famílias do direito à dignidade, à saúde e à inclusão social.

A concentração dos serviços especializados nas capitais, especialmente em Recife, obriga muitas famílias a realizar deslocamentos frequentes, às vezes semanais ou até diários, para garantir o acesso a terapias, consultas médicas e procedimentos essenciais. Para as mães residentes em comunidades rurais, essas viagens representam

custos financeiros significativos, desgaste físico e comprometimento do tempo dedicado a outras responsabilidades, como o trabalho e o cuidado de outros filhos.

Como ressalta Taís Silveira (2018), “as mães atípicas estão inseridas em um circuito de cuidado incessante, que as obriga a redesenhar suas trajetórias de vida em função da ausência de uma rede institucional sólida”. Esse redesenho torna-se ainda mais desafiador quando serviços básicos — transporte, saúde e educação — estão fragmentados e distantes. A dependência de transporte público ineficiente, muitas vezes inexistente nas zonas rurais, obriga muitas dessas mães a recorrerem à ajuda comunitária ou à contratação de veículos particulares, o que é inviável diante da condição socioeconômica precária.

Segundo dados do IBGE (2022), aproximadamente 15% da população pernambucana reside em áreas rurais, e mais da metade dessa população vive em situação de vulnerabilidade social. Nesses territórios, o acesso a serviços especializados de saúde é quase inexistente, com hospitais e centros de reabilitação concentrados nas grandes cidades. Os poucos serviços disponíveis no interior do estado carecem de infraestrutura adequada, profissionais qualificados e continuidade no atendimento. Conforme alerta Diniz (2012), a deficiência é “socialmente produzida quando os ambientes são inacessíveis, os serviços são ausentes e os corpos são negligenciados”.

A experiência da maternidade atípica nesses contextos é atravessada por sentimentos de solidão, medo e impotência. Muitas mães relatam o desgaste emocional de precisar negociar constantemente entre a urgência do cuidado e a ausência do Estado. Como destaca Taís Silveira (2018), “as mães atípicas estão inseridas em um circuito de cuidado incessante, que as obriga a redesenhar suas trajetórias de vida em função da ausência de uma rede institucional sólida”. A espera por vagas em centros especializados pode durar meses; os programas de atendimento domiciliar, como o TFD, não são amplamente divulgados nem acessíveis; e os atendimentos básicos, quando ocorrem, são marcados por atrasos, ausência de profissionais ou falta de medicações. Severina, mãe de um adolescente com mielomeningocele, que reside na zona rural de Pernambuco, relata: “tudo que ele precisa eu corro atrás, compro, levo, trago. A prefeitura prometeu transporte, mas nunca chegou”.

A ausência de políticas públicas estruturadas e territorializadas para a infância com deficiência nas zonas rurais mostra a face mais cruel do capacitismo institucional. Como enfatiza Diniz (2012), “a deficiência é socialmente produzida quando os ambientes são inacessíveis, os serviços ausentes e os corpos negligenciados”. As ações existentes são fragmentadas, pontuais e muitas vezes dependentes do voluntarismo de profissionais ou do ativismo das próprias mães. Palacios e Románach (2006) reforçam que “a inclusão só será possível quando houver um compromisso real com a justiça social e a eliminação das barreiras impostas pela pobreza, pelo gênero e pela deficiência”.

O modelo vigente de centralização dos serviços nas capitais perpetua a lógica da desigualdade territorial, desconsiderando que o direito à saúde, à educação e à reabilitação deve ser garantido a todas as pessoas, independentemente de seu CEP. Silva (2021) alerta que “a lógica da centralização dos serviços nas grandes cidades reforça a desigualdade territorial e dificulta o acesso aos direitos fundamentais para quem vive em áreas rurais”. No interior de Pernambuco, a maternidade atípica é atravessada por uma tensão permanente entre a ausência de direitos e a luta cotidiana. Faltam transporte acessível, estrutura física adequada, apoio psicológico, profissionais qualificados e acesso contínuo a terapias. Em contrapartida, a luta se impõe como rotina diária: para conseguir uma consulta, garantir fraldas, enfrentar filas ou apenas manter a dignidade em meio à negligência institucional.

A urgência na implementação de políticas descentralizadas e inclusivas, conforme previsto na Lei Brasileira de Inclusão (LBI), é inegável. O artigo 18 da LBI estabelece claramente que “é dever do Estado assegurar à pessoa com deficiência a igualdade de oportunidades no acesso às ações e serviços de saúde, inclusive no meio rural”. Contudo, na prática, observa-se a persistência de um sistema excludente que sobrecarrega as mulheres cuidadoras e compromete profundamente o desenvolvimento das crianças com deficiência.

Para compreender de forma mais precisa e sensível essas realidades, é fundamental adotar uma perspectiva interseccional. As experiências dessas mulheres são atravessadas por múltiplos marcadores sociais de gênero, raça, classe, deficiência e território que se entrelaçam, produzindo camadas complexas de desigualdade e opressão. Como ressalta Patricia Hill Collins (2016), a interseccionalidade permite

entender como os sistemas de dominação se articulam e se reforçam mutuamente, constituindo uma ferramenta essencial para a construção de políticas públicas eficazes, justas e comprometidas com a transformação social.

Essa complexidade já havia sido apontada por Lélia Gonzalez (1988), que afirmava: “o racismo não é apenas uma questão de cor, mas de classe e de cultura também” (p. 224). Portanto, torna-se urgente e inadiável que o Estado assuma sua responsabilidade na formulação e execução de políticas públicas intersetoriais, que reconheçam e enfrentem as múltiplas dimensões da desigualdade vivida pelas mães atípicas do meio rural. Somente por meio desse compromisso será possível promover justiça social e garantir, de fato, o acesso universal e equitativo aos direitos mais básicos.

Porque a partir desta distribuição injusta e desequilibrada, que estabelece a relação intrínseca do que foi chamado de “ônus da maternidade”, ou “penalidade materna” e a crise do cuidado. Importa reconhecer que apesar de impactar de forma derradeira no futuro e oportunidades das mulheres mães, de um modo ainda mais intenso quando essas são mulheres negras, estamos impactando o futuro e oportunidades de suas famílias, principalmente no que diz respeito à pobreza geracional de seus filhos.

Um levantamento realizado por Janaina Feijó (2024) na pesquisa da Fundação Getúlio Vargas ⁴⁴(FGV IBRE), aponta o ônus da maternidade no Brasil no recorte da empregabilidade e da renda das mulheres e mães, identificando como sendo elas a maioria nas ocupações com as menores renda, contrapondo a minoria naquelas com os maiores salários⁴⁵. Feijó(2024), identifica diferenças significativas dos salários de *mães e pais* com a mesma ocupação de trabalho, destacando ainda nesse levantamento as mulheres terem filhos mais jovens que os homens, sendo isso também fator para a falta de formação dessa mãe o que acaba proporcionando a busca de atividades mais flexíveis e informal, gerando mais ônus em sua renda e carreira profissional.

⁴⁴ Com base nos dados da PNAD C do IBGE (2023)

⁴⁵ PNADC elaborado por FGV IBRE; amostra: pessoas entre 18 e 60 anos

É necessário, portanto, que a maternidade atípica vivida fora dos grandes centros seja incluída no planejamento de políticas públicas, reconhecendo as especificidades territoriais e as interseccionalidades entre deficiência, pobreza e gênero. Como alerta Eva Kittay (2002), “a justiça social começa com o reconhecimento das dependências humanas e da responsabilidade coletiva por sustentá-las”. Somente a partir desse reconhecimento é que será possível construir uma rede de cuidado que não marginalize, mas que acolha, proteja e valorize as mães e seus filhos em todos os territórios.

6.3 Os limites da eficácia parental em uma sociedade capacitista

A parentalidade, entendida como o exercício das funções de cuidado, proteção e desenvolvimento integral de crianças e adolescentes, é um processo atravessado por fatores sociais, econômicos e culturais. Quando esse exercício se dá no contexto da deficiência, especialmente em uma sociedade estruturada por padrões capacitistas, emergem desafios que extrapolam as responsabilidades domésticas e atingem o campo dos direitos, da cidadania e da justiça social. O termo "eficácia parental" remete à capacidade dos pais e mães de proverem suporte emocional, material e educativo para seus filhos, mas, em contextos marcados pela exclusão e pela negligência das instituições públicas, essa eficácia torna-se limitada por fatores externos que escapam ao controle familiar.

Débora Diniz (2007) denomina de "feminização do cuidado" o fenômeno pelo qual mulheres, majoritariamente mães, são sobrecarregadas com a responsabilidade do cuidado cotidiano de filhos com deficiência. Ao fazer isso, o Estado transfere silenciosamente sua obrigação para o ambiente doméstico, onde o trabalho de cuidado é naturalizado e invisibilizado. A sobrecarga materna, somada à ausência de suporte, limita a possibilidade de uma parentalidade plena e satisfatória. A eficácia parental, nesse contexto, não depende apenas do compromisso ou das competências dos pais, mas da existência de uma rede de apoio social, jurídico e institucional, muitas vezes inexistente ou fragmentada.

A sociedade capacitista, por sua vez, opera em diversos níveis: da arquitetura das cidades à estrutura das escolas, do transporte ao acesso a serviços de saúde. Esses entraves concretos e simbólicos impõem restrições à autonomia da criança e do adolescente com deficiência, e ao mesmo tempo restringem a eficácia da atuação

parental. Quando uma mãe precisa realizar sozinha procedimentos complexos como cateterismo, fisioterapia, administração de medicamentos e acompanhamento escolar, sem suporte adequado, sua parentalidade está sendo exercida sob constante tensão. Como afirma Palacios (2008), a ausência de políticas públicas adequadas impõe uma forma de abandono institucional às famílias, que precisam “inventar estratégias de sobrevivência em um cenário de omissão do Estado”.

A eficácia parental é também atravessada por uma cultura que idealiza a “mãe guerreira” como heroína solitária. Esse imaginário reforça o isolamento das mães atípicas, legítima a falta de apoio e perpetua a ideia de que é natural que uma mulher sacrifique sua vida pessoal, profissional e emocional em nome do cuidado. A frase tantas vezes ouvida “não sei como você consegue”, carrega uma admiração disfarçada de omissão: ela reconhece o esforço sem questionar as estruturas que tornam esse esforço necessário. Como observa Goffman (1988), a estigmatização das identidades desviantes aqui compreendida como a maternidade atípica, não só marginaliza, mas impõe uma identidade deteriorada, marcada pela culpa, pela solidão e pelo medo do futuro.

Nesse cenário, a pergunta que ecoa entre muitas mães é: “O que será do meu filho quando eu não estiver mais aqui?” A ausência de planos de cuidado continuado, de centros de acolhimento humanizados e de políticas públicas que respeitem a autonomia das pessoas com deficiência faz com que essa angústia seja constante e legítima. A LBI em seu artigo 42, assegura o direito à participação na vida pública e à formulação de políticas públicas voltadas à pessoa com deficiência, observando os princípios da dignidade e da equidade (BRASIL, 2015). No entanto, como toda norma jurídica, sua eficácia depende de implementação concreta e é justamente aí que reside a frustração das famílias: na distância entre o direito previsto e a realidade vivida.

A sobrecarga enfrentada por mães atípicas no exercício da parentalidade não pode ser compreendida como uma questão exclusivamente familiar ou emocional. Trata-se de uma realidade profundamente política, que revela a omissão das estruturas públicas diante do cuidado como direito e responsabilidade coletiva. Eva Feder Kittay (2002), ao refletir sobre o lugar do cuidado nas sociedades contemporâneas, afirma que “o cuidado não é uma virtude privada ou pessoal, mas uma prática política com implicações públicas sobre como concebemos a justiça e a cidadania” (p. 259). Essa

afirmação nos obriga a deslocar o olhar do cuidado como expressão de amor individual para uma dimensão mais ampla, onde a justiça social só é possível com o reconhecimento da interdependência humana.

Assim, os limites da eficácia parental frente ao capacitismo estrutural não derivam da incapacidade das famílias, mas sim da falta de corresponsabilidade do Estado na organização dos serviços que garantam o desenvolvimento e a autonomia das pessoas com deficiência.

Esse trabalho de cuidado, embora essencial à reprodução da vida e à sustentação das famílias, permanece historicamente invisibilizado e desvalorizado, recaindo majoritariamente sobre as mulheres, especialmente aquelas em situação de maior vulnerabilidade social (HIRATA, 2016). No contexto do cuidado familiar de pessoas com deficiência, essa desigualdade se acentua: são as mulheres, mães, avós e tias que assumem a responsabilidade principal, muitas vezes em regime de dedicação integral, sem o devido apoio estatal e com escasso reconhecimento social.

Dados recentes reforçam essa realidade. O estudo Cuidadores do Brasil revela que 83% dos cuidadores familiares são mulheres, e 60% têm 50 anos ou mais (Instituto Lado a Lado pela vida, 2021). Esse cenário escancara a divisão sexual do trabalho de cuidado e evidencia o impacto do cuidado intensivo na vida dessas mulheres, especialmente das mães atípicas, que enfrentam uma sobrecarga física, emocional e financeira frequentemente solitária.

A pesquisa “A gente não é de ferro” (Silva et al., 2021), publicada na revista *Ciência & Saúde Coletiva*, reforça esse quadro ao destacar que o cuidado é sustentado por mulheres motivadas por valores morais e afetivos, muitas vezes sem preparação, apoio ou políticas públicas. As entrevistadas relatam exaustão, dificuldades financeiras e impactos severos na saúde mental, buscando estratégias de enfrentamento como religiosidade, solidariedade familiar e revezamento entre cuidadoras.

Nadya Guimarães (2020), por sua vez, amplia esse debate ao propor a noção de *circuitos de cuidado*, destacando a composição entre formas remuneradas e não remuneradas de prestação de cuidados, sobretudo em famílias de baixa renda. Nessas famílias, o cuidado circula como ajuda ou obrigação entre mulheres, substituindo a

ausência de políticas públicas como creches, escolas em tempo integral ou cuidadores profissionais. Nesses contextos, o cuidado é muitas vezes naturalizado, desprovido de remuneração ou exercido em condições precárias, perpetuando ciclos de pobreza e sobrecarga feminina.

Diante desse panorama, o presente trabalho propõe investigar a realidade das mães atípicas que vivem em áreas rurais do estado de Pernambuco, compreendendo a maternidade em trânsito, a eficácia parental fragilizada e a desproteção social como categorias centrais para o entendimento das múltiplas formas de exclusão e invisibilização das mulheres. A pesquisa está estruturada da seguinte forma: inicialmente, apresentamos a fundamentação teórica sobre cuidado, gênero e deficiência; em seguida, discutimos o conceito de maternidade atípica em contexto rural e os desafios impostos pela espacialidade e ausência de serviços; por fim, analisamos os dados empíricos e apontamos caminhos para políticas públicas intersetoriais e territorializadas que promovam o reconhecimento e a valorização do cuidado.

Por fim, é necessário compreender que os limites da eficácia parental em uma sociedade capacitista não são resultado apenas da negligência familiar, mas da negligência institucional. Quando o cuidado é solitário, invisível e não amparado pelo poder público, não há eficácia parental que se sustente sem que se comprometa a saúde física e mental do cuidador. Reconhecer essa realidade é o primeiro passo para construir políticas intersetoriais de apoio à parentalidade atípica, que levem em conta os direitos da criança com deficiência e a dignidade das famílias que as acompanham. A superação do capacitismo exige o deslocamento do olhar da mãe “guerreira” para a cidadã de direitos; do cuidado isolado para a responsabilidade coletiva.

6.4 Severina e a Travessia do Cuidado: maternidade atípica entre desigualdades e resistências

Severina Vasconcelos Araújo de Queiroz, 55 anos, atualmente reside no município de Olinda, em um apartamento no Condomínio Solar Chandon, onde vive com sua família: o esposo Edson, o filho Harrison e Tchézare, seu filho com mielomeningocele e hidrocefalia, condições diagnosticadas segundo os CIDs Q03 e Q05, já contextualizadas nesta pesquisa.

Originalmente, Severina morava no estado do Mato Grosso, de onde se mudou inicialmente para o interior de Pernambuco em busca de melhores condições para o tratamento do filho. No entanto, diante da falta de acesso adequado a serviços especializados naquela região, a família precisou se deslocar novamente, fixando residência em Olinda, onde permanece até hoje. A família, composta por quatro pessoas, vive em imóvel próprio. Severina é casada, possui pós-graduação e, atualmente, está aposentada, dedicando-se integralmente aos cuidados de Tchézare, cuja assistência requer atenção contínua e especializada.

A rotina da família é marcada por uma intensa rede de cuidados. Tchézare realiza fisioterapia três vezes por semana, sessões de fonoaudiologia duas vezes, além de acompanhamento com enfermeiro, nutricionista e um médico clínico geral uma vez por mês, por meio do plano de saúde. O pai, Edson, é descrito como um pai presente, que acompanha o filho sempre que necessário. Harrison, irmão mais velho, também participa ativamente da rede de apoio, sendo fisioterapeuta de formação.

A mãe, Severina, é a única pessoa capaz de realizar o cateterismo vesical⁴⁶ no filho, procedimento que se repete quatro vezes ao dia. Após uma cirurgia de escoliose, Tchézare não consegue mais realizar o procedimento sozinho, pois perdeu a capacidade de abaixar o pescoço para visualizar o campo necessário. Essa dependência é uma das maiores angústias relatadas por Severina, que verbaliza seu receio em relação ao futuro: *"Tenho medo de quando não estiver aqui"*.

Segundo Diniz e Batista (2007), a ausência de políticas públicas eficazes e universais leva à privatização do cuidado, obrigando as famílias, especialmente as mulheres, a assumirem funções que deveriam ser compartilhadas com o Estado.

A sobrecarga enfrentada por Severina exemplifica o que Palacios (2008) denomina de invisibilidade social das mães cuidadoras: mulheres que vivem entre a resistência e a exaustão, numa rotina em que o autocuidado é muitas vezes negligenciado em prol do bem-estar do filho. Essa invisibilidade é reforçada por um

⁴⁶ O cateterismo intermitente limpo (CIL) é um procedimento utilizado para esvaziamento vesical em pessoas com disfunção na bexiga, como ocorre em casos de mielomeningocele. Consiste na introdução periódica de um cateter (tubo fino e flexível) pela uretra até a bexiga, com o objetivo de eliminar a urina. O procedimento deve ser feito várias vezes ao dia, de forma asséptica, para evitar infecções e preservar a função renal.

sistema de proteção social que, embora reconheça a deficiência como categoria de atenção, raramente considera a figura da cuidadora em suas ações e planejamentos.

No cotidiano, a família enfrenta múltiplos desafios relacionados à acessibilidade. O banheiro da residência é pequeno, e a cadeira de banho não entra aberta, obrigando a mãe a realizar manobras para o banho do filho. Apesar disso, Tchézare demonstra importante grau de autonomia: movimenta-se com a cadeira de rodas, alimenta-se sozinho, desloca-se dentro do condomínio com liberdade e conhece bem seus vizinhos. Dorme e levanta-se da cama sem auxílio, mas ainda precisa de ajuda para o banho.

A busca por inclusão social e lazer para pessoas com deficiência é uma constante nas preocupações da família. Severina destaca a necessidade de espaços adaptados, como parques, centros esportivos e locais de apoio à socialização entre pessoas com deficiência. Ela também valoriza a empatia como elemento central da convivência social. Embora esteja momentaneamente sem atividades externas, Tchézare está previsto para iniciar um curso profissionalizante no segundo semestre.

Do ponto de vista educacional, Severina compartilha experiências marcantes. Seu filho estudou em escola regular até o ensino médio, fez catequese e sempre foi incentivado a manter-se ativo e integrado. Uma lembrança especialmente significativa ocorreu durante os ensaios de uma festa junina escolar, quando, inicialmente, o menino ficou sem “par” para dançar. Porém, no dia da apresentação, um colega recusou-se a dançar com a parceira designada, e esta acabou dançando com Tchézare, contrariando as expectativas da professora, que duvidava de sua capacidade. Esse episódio foi vivido por Severina como um símbolo de superação, afirmação e combate ao capacitismo..

Em resposta ao objetivo específico da pesquisa — identificar os principais obstáculos vivenciados por mães atípicas no processo de escolarização de seus filhos com deficiência —, o relato de Severina evidencia que, embora tenha encontrado professores sensíveis e colaborativos, capazes de oferecer cuidados inclusive durante o período escolar, como o banho de seu filho, persistem barreiras estruturais significativas. Entre elas, destaca-se a ausência de profissionais especializados e qualificados nas salas regulares, o que compromete a efetividade da inclusão. Severina também denuncia a precariedade do transporte público: mesmo com alguns veículos

adaptados, muitos apresentam elevadores quebrados ou inadequações no uso. Além disso, as calçadas da cidade, ainda que pavimentadas, são descritas como irregulares, com buracos e obstáculos que dificultam seriamente a mobilidade de cadeirantes. Esses elementos revelam que a permanência escolar está diretamente condicionada a fatores de acessibilidade urbana, infraestrutura e suporte técnico, cuja ausência compromete a plena inclusão.

Ao mesmo tempo, a pesquisa dá ênfase às estratégias de cuidado, resistência e enfrentamento à exclusão escolar adotadas por essas mulheres, como revela a própria Severina: diante da negligência institucional, ela assumiu o papel de articuladora dos direitos do filho, mediando acesso a serviços, cobrando da gestão pública e reorganizando sua rotina em função das demandas escolares e de saúde. Sua trajetória evidencia que, mesmo diante do abandono do Estado, essas mães constroem redes de suporte informal, mobilizam saberes comunitários e resistem cotidianamente para garantir a presença e a dignidade de seus filhos nos espaços escolares.

Quanto ao suporte do poder público, Severina afirma que não recebe benefícios como o BPC ou o Bolsa Família. Até mesmo as fraldas precisam ser custeadas pela família, para garantir a marca que não causa assaduras no filho. Materiais para cateterismo e medicamentos de uso contínuo, também são adquiridos por conta própria.

Por sua vez, a Política Nacional de Assistência Social (PNAS/2004) prevê a proteção social básica como forma de prevenção de riscos sociais, com foco no fortalecimento dos vínculos familiares e comunitários. Contudo, o caso de Severina revela que, na prática, essa proteção é inexistente. A ausência de programas de convivência, fraldas, medicamentos e suporte domiciliar torna evidente a distância entre o texto normativo e sua aplicação concreta.

A sobrecarga enfrentada por Severina exemplifica o que Palacios (2008) denomina de invisibilidade social das mães cuidadoras: mulheres que vivem entre a resistência e a exaustão, numa rotina em que o autocuidado é muitas vezes negligenciado em prol do bem-estar do filho. Essa invisibilidade é reforçada por um sistema de proteção social que, embora reconheça a deficiência como categoria de atenção, raramente considera a figura da cuidadora em suas ações e planejamentos.

Além da ausência de apoio institucional, Severina enfrenta barreiras estruturais e atitudinais. O banheiro da residência não comporta adequadamente a cadeira de banho. O transporte público é ineficiente para usuários de cadeira de rodas, e as calçadas, embora pavimentadas, são irregulares. Para Goffman (1988), a deficiência é um estigma social que se manifesta não apenas nos corpos, mas sobretudo nas relações e na organização do espaço, que nega ou dificulta o acesso pleno à vida social.

A rede de apoio de Severina se restringe basicamente ao núcleo familiar e ao grupo de apoio de clínica, vinculada ao plano de saúde. Diante da complexidade das demandas diárias, ela afirma: *"Agora estou aposentada, o meu serviço é cuidar dele"*. Essa afirmação sintetiza o deslocamento da identidade profissional para a identidade materna atípica, centrada nos cuidados e na garantia de qualidade de vida do filho.

Palacios (2008) argumenta que, diante da omissão do Estado na efetivação de políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência, ocorre a transferência da responsabilidade integral para as famílias, e, de forma ainda mais desigual, para as mulheres que, historicamente, assumem o papel central no cuidado.

O relato de Severina evidencia um ponto nevrálgico do debate sobre deficiência, cuidado e políticas públicas: a sobrecarga do cuidado recai, de forma desproporcional, sobre as mães atípicas. A história de Severina ilustra o fenômeno da invisibilização do trabalho materno não remunerado e a falha estrutural do Estado em prover suporte adequado às famílias de pessoas com deficiência, em especial àquelas que exercem funções contínuas de cuidado, como é o caso da cateterização vesical quatro vezes ao dia, realizada exclusivamente pela mãe.

Por fim, Severina avalia que, embora tenha havido avanços em termos de políticas públicas voltadas para pessoas com deficiência, ainda há lacunas significativas, especialmente no que tange à efetividade das ações e à superação do capacitismo estrutural presente nas práticas cotidianas, nas escolas e no espaço urbano. A luta de Severina é, portanto, a luta de muitas outras mães atípicas que vivem entre o cuidado, a resistência e a esperança por uma sociedade verdadeiramente inclusiva.

A desigualdade de gênero e o papel da mãe atípica ressaltam, com ainda mais intensidade, os contornos dessa mesma desigualdade no cuidado. A centralidade da

figura materna no cotidiano do cuidado reflete uma dinâmica estrutural de gênero, na qual as mulheres são historicamente responsabilizadas pelo cuidado familiar. Severina, embora aposentada, não está isenta da sobrecarga emocional, física e mental; pelo contrário, sua “nova tarefa” consiste em cuidar do filho, sem qualquer reconhecimento social, jurídico ou econômico por esse trabalho essencial. Sua frase “tenho medo de quando não estiver aqui” expressa um temor comum entre mães cuidadoras: o que será dos seus filhos quando elas não puderem mais cuidar?

Essa dedicação total, marcada pela feminização do cuidado e pela ausência de remuneração, exemplifica o que Diniz (2007, p. 57) denomina “dupla invisibilidade”: ser mulher e cuidar de alguém que a sociedade prefere ignorar.

O capacitismo institucional e as barreiras atitudinais vivenciadas por Severina, narradas durante a festa junina escolar, ilustram as múltiplas formas de exclusão enfrentadas por crianças com deficiência e suas famílias. A descrença da professora na participação de Tchézare na dança revela um capacitismo estrutural que vai além da falta de acessibilidade física manifesta-se também em atitudes que negam a essas crianças o direito fundamental de estar plenamente presentes e incluídas.

Baseado na ideia de que pessoas com deficiência são menos capazes, o capacitismo reforça sua exclusão de vivências comuns, como eventos escolares. No entanto, a superação desse episódio, protagonizada por um colega e sua mãe, evidencia que a inclusão é possível quando há empatia, acolhimento e abertura para o diferente. Nesse gesto solidário, emerge uma micro-rede de apoio que desafia a lógica da exclusão e reafirma o papel transformador das relações baseadas na escuta e no reconhecimento da dignidade de todas as infâncias.

[...] demonstrando que, quando o ambiente é acolhedor e adaptado, a deficiência deixa de ser uma limitação. Como destaca Silveira (2017, p. 25), “o capacitismo é uma forma de opressão que inferioriza a pessoa com deficiência ao negá-la como sujeito de direitos e ao reforçar padrões de normalidade que a excluem da vida social”.

Quanto ao direito ao lazer e à cultura, a LBI em seu art. 42, assegura à pessoa com deficiência o direito à participação em atividades culturais, esportivas e de lazer. O

desejo da mãe por espaços adaptados, centros esportivos e programas de socialização direcionados para pessoas com deficiência indica uma lacuna gritante entre o que é garantido em lei e o que é ofertado na prática. A falta de políticas permanentes e estruturadas que não se deve limitar ao calendário a “datas comemorativas” reforça o caráter simbólico e não efetivo das ações públicas.

À pessoa com deficiência é assegurado o direito à participação na vida pública, na formulação e na implementação das políticas públicas destinadas a ela, observada a autonomia individual e os princípios da dignidade, da liberdade e da equidade.” (BRASIL, 2015, art. 42).

Sobre a rede de apoio, o depoimento de Severina aponta que é composta apenas pela família e, em parte, pela clínica credenciada ao plano de saúde. Esse cenário reitera o modelo privatizado do cuidado, transferindo a responsabilidade do Estado para o espaço doméstico. A ausência de apoio institucional contribui para o esgotamento físico e emocional das cuidadoras, que vivem em constante alerta.

A história de Severina é mais do que um relato individual, é a expressão de uma estrutura social e política que naturaliza a responsabilização das mulheres pelo cuidado, que invisibiliza o trabalho materno atípico e que falha sistematicamente em garantir direitos previstos em lei às pessoas com deficiência. Ela também evidencia que a luta por inclusão não se restringe à acessibilidade física, mas exige uma revisão profunda das práticas, atitudes, políticas e estruturas sociais que sustentam o capacitismo.

Ao narrar suas vivências, Severina denuncia a exclusão institucional e, ao mesmo tempo, revela a potência da resistência cotidiana das mães atípicas, especialmente aquelas que vivem em contextos rurais marcados pela escassez de recursos, pela ausência do Estado e pela invisibilidade social.

Dessa forma, trazer essas vozes para o centro da pesquisa é também um gesto ético e político necessário para deslocar o paradigma dominante sobre a deficiência no Brasil e dar visibilidade à figura da mãe atípica: mulher, cuidadora, cidadã e agente ativa de enfrentamento às múltiplas exclusões. Essas mães constroem caminhos de cuidado que são também estratégias de sobrevivência, enfrentando o capacitismo institucional com afetos, insistência e redes de solidariedade.

Por fim, o medo de Severina “tenho medo de quando não estiver aqui”, não é individual, mas coletivo. Ele sintetiza a angústia compartilhada por tantas mães atípicas quanto ao futuro de seus filhos em uma sociedade que ainda não reconhece plenamente sua dignidade nem garante o cuidado como direito. Trata-se da expressão de um abandono estrutural, que recai sobre mulheres que, mesmo na exaustão, seguem lutando para assegurar o que deveria ser uma responsabilidade coletiva: a inclusão digna e o cuidado continuado de pessoas com deficiência.

A história de Severina evidencia os inúmeros desafios enfrentados por mulheres que vivenciam a maternidade atípica em uma sociedade estruturada por uma lógica capacitista. A notícia do diagnóstico de mielomeningocele e hidrocefalia só foi recebida no momento do parto, sem qualquer preparação prévia, obrigando Severina e seu marido a reorganizar completamente suas vidas.

Sem aviso prévio, o nascimento de um filho com deficiência impôs àquela família um redirecionamento completo de suas rotinas, planos e prioridades. A ausência de estrutura de saúde no município obrigou os pais a se deslocarem mais de 750 quilômetros até Cuiabá, capital do estado, em busca do tratamento necessário. Ao mesmo tempo em que acompanhava o filho recém-nascido em internações longas e cirurgias complexas, Severina enfrentava o sofrimento da separação do primogênito de apenas três anos, que ficou sob os cuidados de colegas.

O contexto revela uma realidade perversa: a política de saúde pública não estava preparada para acolher e garantir os direitos daquele bebê, tampouco da mãe.

No cumprimento do objetivo desta pesquisa em analisar as políticas públicas de educação inclusiva e de cuidado a partir da realidade rural, destaca-se a ausência de suporte institucional no município de Juína (MT), que obrigou famílias a realizarem deslocamentos constantes para Cuiabá, a mais de 750 km de distância. Esse cenário evidencia a centralização dos serviços e a precariedade das políticas territorializadas, especialmente nas áreas rurais. Como afirma Diniz (2007, p. 37), “a deficiência não é o corpo que falha, mas a sociedade que exclui”. Tal exclusão se expressa não apenas nas barreiras físicas, mas no abandono institucional que empurra mães e crianças para uma verdadeira peregrinação por acesso a cuidados básicos e ao direito à educação. Essa realidade denuncia a distância entre o que está previsto nas normativas e o que se

efetiva nos territórios, especialmente quando se trata da inclusão de crianças com deficiência no campo.

O ônus da reorganização recaiu integralmente sobre Severina, que precisou abrir mão temporária de sua atuação profissional e mobilizar recursos subjetivos e afetivos para lidar com o medo, a solidão e a insegurança diante do desconhecido. A maternidade atípica, nesse contexto, assumiu um caráter de enfrentamento contínuo, agravado pela ausência de familiares por perto e pela insuficiência de uma rede pública de cuidado efetiva.

Após longas estadias hospitalares e episódios de infecção, a cirurgia corretiva da mielomeningocele foi finalmente realizada. Seguiram-se outros procedimentos médicos e cuidados intensivos, incluindo a instalação de derivação ventrículo-peritoneal (DVP)⁴⁷.

Ao retornarem a Juína, Severina buscou informações, estudou sobre a condição do filho e encontrou na Escola Pestalozzi local um espaço de estimulação precoce e atendimento multidisciplinar. Ainda assim, o cotidiano familiar continuava sendo marcado pela sobrecarga e pela ausência de apoio estruturado: para retornar ao trabalho, precisou contar com o apoio da cunhada, que se deslocou de Olinda até o interior do Mato Grosso para ajudá-la nos cuidados com o filho.

Com oito meses de vida, Tchézare precisou trocar a DVP. Novamente, a família precisou ir a Cuiabá, desta vez em um alojamento improvisado oferecido pela prefeitura, sem condições mínimas de conforto ou higiene. A precariedade material, a dependência de caridade e a ausência de políticas habitacionais e de acolhimento para famílias em tratamento médico escancaram uma realidade cruel: o cuidado com pessoas com deficiência é delegado à família, e dentro dela, à figura materna.

Cansada da instabilidade e das dificuldades enfrentadas, Severina tomou a difícil decisão de retornar ao Nordeste, para sua cidade natal, no interior de Pernambuco. Vendeu todos os bens da família e, com o apoio do marido, que também

⁴⁷ A Derivação ventrículo-peritoneal (DVP): procedimento neurocirúrgico utilizado para tratar a hidrocefalia, que consiste na implantação de um cateter para drenar o excesso de líquido cefalorraquidiano dos ventrículos cerebrais para a cavidade peritoneal, onde pode ser absorvido pelo organismo

era professor, licenciou-se do trabalho para dedicar-se integralmente aos cuidados do filho. A migração por necessidade de acesso ao cuidado revela o quanto a deficiência ainda está vinculada a uma lógica de sobrevivência, e não de cidadania.

Em Pernambuco, Tchézare passou a ser atendido na Associação de Assistência à Criança Deficiente - AACD⁴⁸ Pernambuco, onde encontrou acolhimento clínico e, posteriormente, no Instituto Arthur Vinícius, que possibilitou o acesso a cirurgias e atendimentos necessários. Severina também encontrou ali outras mães atípicas com quem pôde trocar experiências, compartilhar dores e construir redes de apoio. Esse aspecto relacional entre mães de filhos com deficiência é fundamental para a sustentação emocional e prática do cuidado – um cuidado que, no entanto, segue sendo socialmente invisibilizado e desvalorizado.

Sobre a importância desses vínculos, Carneiro (2018, p. 133) afirma: “As mães atípicas, ao trocarem experiências entre si, criam redes de solidariedade que ressignificam a dor e transformam o cuidado em potência coletiva”.

As dificuldades persistem. Os deslocamentos até Recife, realizados inicialmente por ambulância e depois em ônibus intermunicipal, eram marcados por barreiras atitudinais: motoristas que se recusaram a transportar a cadeira de rodas, constrangimentos públicos e comentários capacitistas. Diante de um episódio de discriminação, Severina reivindicou o direito do filho e exigiu que a empresa capacitasse seus profissionais. A partir dessa intervenção, o comportamento do motorista mudou, demonstrando como ações pontuais podem transformar relações, embora não substituam políticas de formação e inclusão permanentes.

Severina, ao relatar as longas internações hospitalares, a separação do filho mais velho e a improvisação diante da falta de condições básicas no alojamento público, expõe um tipo de maternidade que é atravessada por sofrimento, resistência e reinvenção constante. Kittay (2003, p. 56), ao tratar do cuidado de pessoas dependentes, afirma: “O cuidado é uma necessidade humana básica, e não uma questão de escolha

⁴⁸ A AACD (Associação de Assistência à Criança Deficiente) é uma instituição filantrópica fundada em 1950, que atua no atendimento especializado a pessoas com deficiência física, oferecendo serviços de reabilitação, educação, diagnóstico, terapias e cirurgias, com unidades espalhadas em diversas regiões do Brasil. Seu trabalho é reconhecido nacionalmente por contribuir para a inclusão e a autonomia de crianças, adolescentes e adultos com deficiência.

individual ou de mérito moral”. No entanto, essa necessidade é tratada como responsabilidade privada das mães, sobretudo das mães pobres, periféricas e nordestinas como Severina.

A experiência escolar de Tchézare também reflete o capacitismo institucional. Mesmo matriculado em escolas particulares, foi necessário trocar de instituição após constatarem sua exclusão de atividades e eventos. Na rede pública, encontrou uma escola com Atendimento Educacional Especializado⁴⁹ (AEE) e um profissional de apoio em sala regular, o que lhe permitiu desenvolver suas habilidades cognitivas e sociais de forma singular: “aprendeu a ler e escrever do seu jeitinho”, como relatou Severina.

Aos 21 anos, após mais de 20 cirurgias, Tchézare segue enfrentando a invisibilidade social. Embora conte atualmente com plano de saúde e algum suporte, ainda carece de oportunidades de socialização, prática esportiva, lazer e inclusão comunitária. Como bem pontua Severina, faltam “mais empatia e carinho do poder público”, parques adaptados, equipamentos acessíveis, presença nos espaços públicos. Um momento marcante foi o encontro com um balanço adaptado em um shopping de Olinda, na ornamentação de Natal de 2024, um acontecimento que deveria ser comum, mas que se tornou extraordinário por sua raridade.

O percurso de Severina é, portanto, um retrato das múltiplas formas de exclusão, resistência e reinvenção que marcam a vida das mães atípicas no Brasil. Sua trajetória revela os limites da eficácia parental em uma sociedade estruturalmente capacitista, na qual o Estado falha em garantir os direitos das pessoas com deficiência e transfere às famílias, sobretudo às mulheres, a totalidade da responsabilidade pelo cuidado, pelo acesso aos serviços, pela inclusão social e pelo enfrentamento do preconceito.

A sobrecarga imposta à figura materna, e a falta de apoio por parte do Estado, também são denunciadas por Barbosa e Nunes (2021, p. 4), ao destacarem que “o modelo de atenção à pessoa com deficiência no Brasil ainda está alicerçado na

⁴⁹ O Atendimento Educacional Especializado (AEE) é um serviço previsto na Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008), que visa identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade para alunos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades, de forma a promover sua plena participação e aprendizagem nas escolas regulares. O AEE é ofertado preferencialmente no contraturno escolar, em salas de recursos multifuncionais.

responsabilização da família, especialmente das mulheres”. Esse peso, naturalizado e invisibilizado, cobra das mães atípicas uma eficácia parental quase heroica, que precisa lidar com a precariedade, com o capacitismo institucional e com a desinformação.

Mesmo diante das conquistas, Severina segue destacando a ausência de políticas públicas que garantam o direito à cidade, ao lazer e à vida comunitária para pessoas com deficiência. Ao se emocionar com a descoberta de um balanço adaptado em um shopping, descreve a alegria do filho como se fosse algo inédito, o que revela o quanto “a ausência de acessibilidade é também uma forma de dizer que aquele corpo não é esperado nesses espaços”, como escreve Diniz (2007, p. 41).

Severina, como tantas outras mães, não apenas cuida: ela denuncia, educa, reivindica, transforma. Sua luta é uma convocação ética e política à reconstrução de uma sociedade verdadeiramente inclusiva.

6.5 A Centralidade do cuidado e a invisibilidade da mãe atípica: O relato de Claudenice

As mães atípicas, aquelas que cuidam de filhos com deficiência, formam uma categoria social marcada por intensa sobrecarga, solidão profunda e, frequentemente, por uma invisibilidade dolorosa. Essa invisibilidade não se deve à ausência de tarefas ou responsabilidades, mas à carência de reconhecimento, apoio efetivo e escuta sensível por parte das instituições públicas, da sociedade em geral e, muitas vezes, até da própria família.

Dentre os relatos obtidos na pesquisa de campo, destaca-se a narrativa de Claudenice Gonçalo de Lima, 46 anos, moradora da cidade de São Lourenço da Mata – PE. Claudenice foi mãe e cuidadora de um filho com múltiplas deficiências causadas por anóxia neonatal⁵⁰, que, infelizmente, já é falecido. Sua experiência, compartilhada por meio de um formulário estruturado, traduz com profundidade e emoção os aspectos cotidianos e estruturais da maternidade atípica no Brasil. Mesmo após a perda, sua fala

⁵⁰A anóxia neonatal é uma condição caracterizada pela ausência total (anóxia) ou redução significativa (hipóxia) do suprimento de oxigênio ao cérebro do recém-nascido durante o parto ou logo após o nascimento, podendo causar lesões neurológicas graves, como paralisia cerebral e atraso no desenvolvimento. As consequências variam conforme a duração e a gravidade da privação de oxigênio. Fonte: BRASIL. Ministério da Saúde. Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Paralisia Cerebral. Brasília: MS, 2021. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br>

carrega as marcas do percurso vivido e lança luz sobre as lacunas de cuidado e apoio que atravessam a vida dessas mulheres.

O formulário teve como objetivo conhecer a realidade de mães/cuidadoras de crianças com deficiência, identificando demandas, desafios diários, acesso às políticas públicas e percepções sobre inclusão social e escolar. Claudenice, que atualmente reside com sua mãe, dedicou-se integralmente aos cuidados do filho enquanto ele viveu, evidenciando, em sua trajetória, o peso da responsabilidade materna em contextos de vulnerabilidade e a ausência histórica de suporte estatal e comunitário.

Claudenice é solteira, possui ensino superior incompleto, reside em casa própria de familiares e agora exerce atividade laboral. Mora com sua mãe, que também integra sua rede de apoio, composta ainda por irmãos e sobrinhos. Claudenice foi a principal cuidadora do filho e responsável por todos os cuidados de saúde, higiene e alimentação.

Seu filho era totalmente dependente, exigindo cuidados constantes e diversos tipos de terapias, como fisioterapia respiratória e motora, fonoaudiologia, estimulação visual, musicoterapia e apoio psicológico à cuidadora. Claudenice relata que acordava diariamente às 5h da manhã para cumprir a agenda de tratamentos. Em caso de imprevistos, contava prioritariamente com sua mãe.

A rede de apoio era limitada, formada essencialmente por parentes maternos, com pouca colaboração do pai da criança e familiares paternos. A principal política pública acessada foi o BPC-LOAS, e todos os atendimentos de saúde foram realizados pelo Serviço Único de Saúde - SUS. O transporte para tratamentos era viabilizado pelo município e pelo programa estadual Pernambuco Conduz⁵¹ - PE Conduz.

Embora seu filho não tenha frequentado escola pública, teve acesso à escola particular. O ingresso escolar foi desafiador, principalmente em relação ao acolhimento e às reações sociais, mas também representou uma conquista no processo de inclusão.

⁵¹ O *PE Conduz* é um programa do Governo do Estado de Pernambuco, coordenado pela Secretaria de Desenvolvimento Social, Criança, Juventude e Prevenção à Violência e às Drogas (SDSCJPVD), que oferece transporte gratuito e especializado para pessoas com deficiência que necessitam de tratamento contínuo em unidades de saúde. O serviço é porta a porta, visando garantir o acesso ao direito à saúde e à mobilidade. Fonte: Governo de Pernambuco. Secretaria de Desenvolvimento Social, Criança e Juventude. Disponível em: <https://www.sdscj.pe.gov.br>

Claudenice permaneceu presente durante as atividades escolares devido à complexidade dos cuidados (como uso de sonda e risco de broncoaspiração). A falta de profissionais capacitados foi apontada como um dos principais obstáculos à inclusão efetiva. As ausências escolares estavam geralmente associadas a consultas ou terapias.

Acordava diariamente às 5 da manhã, dependendo da agenda do dia. Em dias de consultas ou terapias, acordava um pouco mais cedo. Remédios, alimentação, higiene pessoal. Algumas vezes conseguimos ter um dia de lazer.”“O maior desafio é se manter de pé, estimulado a cuidar com o mínimo de acessibilidade.

Essas frases sintetizam a exaustão física e emocional de uma rotina moldada pelas necessidades do filho, sem que isso encontre respaldo em políticas públicas eficazes ou em redes de apoio consistentes. A solidão materna torna-se evidente quando Claudenice relata que sua rede de apoio era composta apenas por familiares maternos, com a presença eventual do pai da criança, “apenas após muita cobrança”. Ela ressalta ainda: “sem generalizar, porque tem pais presentes no meio sim. O que era pra ser natural é tratado como extraordinário.”

Essas frases sintetizam a exaustão física e emocional de uma rotina moldada pelas necessidades do filho, sem que isso encontre respaldo em políticas públicas eficazes ou em redes de apoio consistentes. A solidão materna torna-se evidente quando Claudenice relata que sua rede de apoio era composta apenas por familiares maternos, com a presença eventual do pai da criança, “apenas após muita cobrança”. Ela ressalta ainda: “sem generalizar, porque tem pais presentes no meio sim. O que era pra ser natural é tratado como extraordinário.”

Esse relato está em sintonia com o objetivo geral desta dissertação, que busca compreender os desafios enfrentados por mães atípicas residentes na zona rural de Pernambuco na luta pela inclusão de seus filhos e filhas com deficiência, investigando, sobretudo, os limites da eficácia parental. A fala de Claudenice revela, de forma contundente, como a responsabilidade pelo cuidado ainda recai quase exclusivamente sobre as mães, em um cenário de ausência paterna, invisibilização institucional e carência de suporte. Tais condições não apenas sobrecarregam essas mulheres, mas também escancaram as falhas estruturais que comprometem o desenvolvimento e a dignidade das crianças com deficiência no meio rural.

A ausência de corresponsabilidade parental e a concentração do cuidado na figura materna expõem o que os estudos feministas e da deficiência vêm denunciando: a feminização do cuidado e sua consequente invisibilização (Silva, 2020; Carvalho, 2018). Além disso, a dificuldade de acesso a serviços públicos, como o transporte, e a fragilidade da inclusão escolar apontam para uma realidade na qual a mãe não apenas cuida, mas também media, substitui e compensa o que o Estado deveria garantir. Como expressa Claudenice, mãe atípica entrevistada, “a política de inclusão da pessoa com deficiência na minha cidade é um pouco precária, muita coisa fica só na teoria, a prática é bem difícil”.

Claudenice ainda relata que, mesmo quando o filho teve acesso à escola particular, ela permanecia com ele o tempo todo, já que sua condição exigia cuidados especializados, como uso de sonda e fisioterapia respiratória. Essa situação escancara a ausência de preparo das instituições escolares e o consequente não reconhecimento da mãe como sujeito político e social, visto que, mesmo presente, ela não era vista como parceira ativa da inclusão, mas como cuidadora informal, sem suporte.

Seu testemunho reforça a hipótese central desta pesquisa: a mãe atípica permanece invisibilizada nas políticas públicas, sendo tratada como extensão do cuidado da criança e não como uma cidadã com direitos próprios. A centralidade de sua atuação é evidente, mas seu papel continua secundarizado e desvalorizado.

Apesar dos avanços legais representados pela Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, a efetivação de seus princípios ainda esbarra em lacunas institucionais, especialmente no que se refere ao suporte às famílias cuidadoras. A LBI estabelece, em seu artigo 8º, que é dever do Estado, da sociedade e da família assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação de seus direitos fundamentais.

Contudo, quando a responsabilidade recai de forma quase exclusiva sobre a mãe, sem uma rede de corresponsabilidade pública efetiva, cria-se um paradoxo entre o que está garantido na norma e o que se vive na prática. Claudenice, ao relatar que “contávamos com ajuda do transporte da secretaria de saúde do município e do PE Conduz para nos deslocarmos”, evidencia que os apoios recebidos, embora importantes, são pontuais e insuficientes para dar conta da complexidade da rotina do cuidado. ‘*Não*

era um transporte adaptado, muitas vezes tinha que desmontar cadeiras, levar criança no colo”.

Essa insuficiência também é reconhecida pela Política Nacional de Assistência Social – PNAS⁵² (2004), que propõe a proteção social básica à família, entendida como espaço de acolhida, cuidado e socialização. A PNAS reconhece a importância das famílias que cuidam de pessoas em situação de dependência e prevê ações voltadas à redução da sobrecarga dos cuidadores.

No entanto, na prática, como demonstra a vivência de Claudenice, o SUAS ainda carece de instrumentos e serviços que acolham de forma continuada essas mães cuidadoras. A fala “A rede de apoio geralmente é quem tem coragem de ficar além da mãe. É bem difícil uma rede de apoio” revela um contexto de isolamento estrutural, no qual a mãe é compreendida mais como um recurso funcional do cuidado do que como uma cidadã que também necessita de apoio e políticas direcionadas à sua saúde física, emocional e social.

A invisibilidade da mãe atípica precisa ser analisada à luz da interseccionalidade, pois não se trata apenas de uma questão de gênero, mas de como este se articula com outros marcadores sociais, como classe, território e condição da deficiência. Claudenice é uma mulher, parda, moradora da periferia de São Lourenço da Mata, cidade da região metropolitana do Recife. Essa localização geográfica já impõe barreiras estruturais ao acesso à saúde, educação, mobilidade e inclusão.

Ao mencionar que sua casa é própria, mas que depende de transporte público especializado para chegar aos serviços, ela denuncia a precariedade da rede urbana e a ausência de acessibilidade plena. Nesse sentido, a ausência de políticas intersetoriais compromete não apenas os direitos da criança com deficiência, mas também a dignidade da mãe que cuida. Como observa Crenshaw (2002), “a interseccionalidade é uma lente através da qual se pode examinar as diferentes formas de desigualdade que muitas vezes operam juntas e se exacerbam mutuamente”.

⁵² Política Nacional de Assistência Social (PNAS): Estabelecida pelo Decreto nº 8.689, de 5 de junho de 2016, a PNAS orienta as ações de assistência social no Brasil, garantindo o direito à proteção social e organizando o Sistema Único de Assistência Social (SUAS) como política pública de caráter descentralizado e participativo. A PNAS prioriza o atendimento às famílias em situação de vulnerabilidade social, promovendo a inclusão e o fortalecimento de vínculos comunitários.

A fala de Claudenice, ao ser lida por esse viés, revela como o cuidado atravessa a desigualdade de gênero de forma agravada pela pobreza, pela deficiência e pelo território, evidenciando um cenário de exclusão múltipla.

Claudenice avalia a política de inclusão da pessoa com deficiência em sua cidade como precária, marcada por muitas promessas não concretizadas. Considera que o papel do cuidador é fundamental em todas as esferas da inclusão, e destaca como principal desafio “manter-se de pé” diante da sobrecarga e da falta de acessibilidade.

O depoimento de Claudenice constitui uma das contribuições mais significativas desta pesquisa ao processo de humanização dos dados. Ao dar nome, voz e contexto às vivências cotidianas de cuidado, sua fala rompe com a frieza dos números e estatísticas e aproxima o leitor da realidade concreta vivida por milhares de mulheres brasileiras. Claudenice transforma o que é frequentemente tratado de forma genérica: “famílias com crianças com deficiência” em uma história singular, mas profundamente conectada a tantas outras, revelando as múltiplas camadas de desigualdade e resistência presentes na maternidade atípica.

Entre os aspectos mais contundentes de seu relato está a visibilização da sobrecarga do cuidado. Ao descrever sua rotina, as dificuldades logísticas, financeiras e emocionais, Claudenice evidencia como o trabalho de cuidar é fortemente feminizado, recaindo quase exclusivamente sobre ela.

Esse fenômeno se alinha com a análise de Helena Hirata (2016), que destaca a divisão sexual do trabalho de cuidado, na qual as mulheres absorvem a maior parte das responsabilidades domésticas e de cuidado, muitas vezes sem o reconhecimento social e institucional devido. Além disso, o capacitismo estrutural, como explica Débora Diniz (2012), contribui para naturalizar essa sobrecarga, pois reforça a ideia de que a deficiência é um problema individual a ser administrado no âmbito privado, descarregando o Estado de suas responsabilidades.

Seu depoimento também oferece uma crítica embasada às políticas públicas, ao apontar a distância entre os direitos garantidos no papel e a precariedade das práticas locais. A política de inclusão da pessoa com deficiência, segundo Claudenice, é marcada pela ausência de suporte continuado, falta de transporte adequado, carência de

profissionais capacitados e serviços intermitentes. Esses elementos não apenas prejudicam o desenvolvimento da criança, como também impõem um desgaste contínuo à mãe, que precisa se tornar gestora de demandas que deveriam ser amparadas pelo Estado.

Nesse sentido, Claudenice reafirma a centralidade do papel da cuidadora na inclusão, ao afirmar que sua atuação foi “total” para que o filho fosse aceito na escola e participasse de atividades sociais. A experiência relatada evidencia o quanto as mães são, muitas vezes, o único elo entre a criança e o mundo público — seja ele a escola, o serviço de saúde ou o CRAS. Sem políticas que ofereçam apoio sistemático às cuidadoras, os processos de inclusão tornam-se desiguais, dependentes da força individual de cada família, e expostos à lógica do mérito e do sacrifício.

Por fim, a trajetória de Claudenice é também uma demonstração de resiliência e resistência. Apesar de enfrentar um cenário marcado por carências estruturais, sua fala revela persistência nos acompanhamentos terapêuticos, na busca por lazer e na tentativa de garantir uma vida minimamente digna ao filho. A inclusão, neste caso, é resultado direto do esforço pessoal, ainda que desproporcional, diante da omissão do poder público. Seu testemunho reafirma que, embora a inclusão seja possível, ela não pode continuar sendo sustentada apenas por histórias de superação individual, mas deve ser assegurada como um direito coletivo, com políticas efetivas, sustentáveis e humanizadas.

A experiência compartilhada revela a realidade de muitas mães e cuidadoras que enfrentam uma sobrecarga física e emocional, com apoio público e comunitário muitas vezes insuficiente. O relato evidencia a importância de políticas públicas efetivas, profissionais qualificados, ampliação das redes de apoio e escuta ativa das famílias, para garantir o direito à inclusão plena das crianças com deficiência. O ponto mais forte de sua fala é a clareza com que ela denuncia a precariedade da rede de apoio institucional e a centralização do cuidado nas mãos da mulher/mãe, ao mesmo tempo em que reivindica o reconhecimento do papel da cuidadora como agente fundamental da inclusão.

A fala de Claudenice é extremamente relevante para a pesquisa por diversas razões, especialmente porque oferece um relato concreto, sensível e aprofundado da

experiência vivida por uma mãe/cuidadora de uma criança com múltiplas deficiências. Sua contribuição representa mais do que uma resposta individual, ela dá voz a uma realidade muitas vezes invisibilizada nas políticas públicas e na sociedade.

Ao dizer que "o maior desafio é se manter de pé", Claudenice sintetiza o peso emocional, físico e social que recai sobre ela. Uma frase que, por si só, simboliza a força e a vulnerabilidade das cuidadoras de pessoas com deficiência no Brasil.

A experiência de Claudenice revela como o cuidado de um filho com deficiência recai quase exclusivamente sobre a figura materna, sem o devido reconhecimento ou suporte institucional. Sua rotina intensa, marcada por compromissos terapêuticos e médicos, demonstra o quanto o trabalho de cuidado é permanente e exaustivo. Ao afirmar que “o maior desafio é se manter de pé, estimulado a cuidar com o mínimo de acessibilidade”, Claudenice expressa não apenas a sobrecarga física e emocional, mas também a ausência de políticas públicas que reconheçam e compartilhem esse cuidado.

Essa realidade está diretamente relacionada ao que Hirata (2016, p. 17) denomina de invisibilidade do trabalho feminino, ao afirmar que: “As mulheres continuam sendo vistas como naturalmente destinadas ao trabalho doméstico e de cuidados, o que as mantém numa posição de subordinação social e econômica. O cuidado, mesmo quando reconhecido, permanece invisível como trabalho”. Assim, o relato de Claudenice não é isolado, mas representa um padrão estrutural de invisibilização do cuidado materno, especialmente no contexto da deficiência, onde as mães são responsabilizadas quase que integralmente pelas demandas da criança, sem serem reconhecidas como sujeitos de direitos.

6.6 Cuidado, inclusão e exaustão: o corpo-maternidade como território de luta

Ao longo das entrevistas realizadas com mães atípicas residentes em contextos de vulnerabilidade social e afastadas ou não dos grandes centros urbanos, o tema do cansaço emergiu não apenas como queixa recorrente, mas como elemento estruturante da experiência de cuidado. Mais do que uma fadiga física, o cansaço aqui se revela como expressão da sobrecarga emocional, social e política que recai sobre essas

mulheres, muitas vezes invisibilizadas pelas políticas públicas, desconsideradas pelas instituições e culpabilizadas pelas falhas sistêmicas de uma sociedade capacitista.

O interesse nesta pesquisa nasce do desejo de compreender, por meio das palavras, dos silêncios e dos gestos das interlocutoras, como o cuidado é experimentado em corpos femininos atravessados pela maternidade atípica. Trata-se de uma maternidade intensamente marcada pela vigilância, pela solidão e pela resistência cotidiana. A convivência com essas mães permitiu perceber que o cuidado, em suas vidas, deixou de ser apenas uma ação para se tornar um modo de existir, um tempo suspenso onde o corpo da mãe, sua presença e sua capacidade de "dar conta" sustentam tudo. Este trabalho é também atravessado pela experiência pessoal da autora, que é mãe atípica e, portanto, partilha com suas interlocutoras muitos dos desafios, angústias e resistências descritos ao longo da pesquisa.

A escuta atenta, o olhar crítico e a elaboração teórica aqui desenvolvidos não estão distantes da vivência, mas profundamente entrelaçados a ela. A convivência com outras mães nos corredores dos serviços de saúde, nas filas de espera por atendimento, nas redes de apoio informais ou nos grupos virtuais de troca, permitiu não apenas construir uma análise mais sensível e comprometida, mas também reconhecer-se no espelho das narrativas. O cansaço, a culpa, o medo do futuro, o amor que sustenta e a ausência de políticas públicas efetivas são marcas não só do objeto de estudo, mas também da trajetória pessoal da autora, o que torna esta dissertação também um exercício de resistência, de denúncia e de solidariedade política entre mães que cuidam.

Como lembra Eva Kittay (2002), o cuidado é uma prática essencial à vida, mas frequentemente relegada à esfera privada, não remunerada e pouco valorizada. No caso das mães atípicas, isso se intensifica: cuidar de um filho com deficiência implica enfrentar um sistema que não oferece apoio suficiente, não garante acessibilidade e ainda exige que elas sejam fortes, disponíveis e resilientes o tempo todo. Ao mesmo tempo, qualquer sinal de desgaste é interpretado como fracasso individual, e não como consequência de uma sobrecarga estrutural.

Durante os encontros com Severina, por exemplo, ficou evidente o quanto o cotidiano é minuciosamente organizado em torno das necessidades do filho. “Tudo que vou fazer tenho que voltar antes de quatro horas”, contou. Essa frase, aparentemente

simples, revela a dimensão da vigilância contínua e da limitação de liberdade pessoal. O tempo da mãe não é mais seu: ele está a serviço do outro, em nome de um amor que também cansa, que também dói. Como diz Silveira (2018), “é preciso desconstruir a romantização do cuidado materno, sob pena de perpetuarmos a ideia de que a mulher nasceu para doar-se incondicionalmente, sem limites e sem direitos”.

Além do cuidado físico, há o esforço emocional de proteger o filho da exclusão, do preconceito e da violência simbólica. A luta por inclusão escolar, acesso a terapias e reconhecimento social é constante. Quando a escola falha ao não oferecer profissional de apoio, ao não adaptar as atividades, ao ignorar a presença da criança com deficiência, é à mãe que se volta à cobrança. Como se coubesse a ela, sozinha, suprir as lacunas de um sistema educacional que ainda funciona com base na lógica da normatividade corporal.

A vivência com as interlocutoras trouxe à tona uma dimensão coletiva do sofrimento, mas também da resistência. Mesmo em meio à exaustão, elas seguem lutando, denunciando, organizando redes de apoio informal. Muitas vezes, são os grupos de mães que garantem a troca de informações, a partilha de recursos e o acolhimento afetivo. Ainda assim, a sobrecarga persiste. “Sou eu quem faz o cateterismo, ele não consegue mais fazer sozinho”, diz Severina, referindo-se ao procedimento delicado que realiza diariamente. Não há folga. Não há substituto. Não há descanso.

Diante dessa realidade, é preciso deslocar o debate sobre inclusão e cuidado da esfera da idealização para o campo da responsabilidade coletiva. A exaustão das mães atípicas não é falha pessoal. É sintoma de um modelo social que naturaliza a exploração do cuidado feminino e recusa políticas públicas eficazes de suporte às famílias de pessoas com deficiência.

A maternidade atípica, quando vivida em territórios desassistidos, como a zona rural de Pernambuco, transforma-se num exercício constante de sobrevivência. Não basta amar. É preciso lutar contra a precarização da vida, o abandono do Estado e a culpabilização silenciosa que recai sobre quem cuida. Reconhecer essa exaustão não é fragilizar essas mulheres, mas romper com a lógica que as oprime em nome de um ideal inalcançável de maternidade.

6.7 Mulher negra, mãe, cuidadora e pessoa com deficiência: interseccionalidades na vida de Eliane Simões

O relato de Eliane de Jesus Simões, 61 anos, residente no bairro de Dois Unidos, Recife-PE, expressa, com força e sensibilidade, a complexidade das vivências de mulheres que desempenham o papel de cuidadoras em contextos de vulnerabilidade social e marcados pela ausência de políticas públicas eficazes.

Eliane é mulher negra, mãe solo, com ensino fundamental completo e também uma pessoa com deficiência. Divide sua moradia alugada com seu filho Gabriel Levi, diagnosticado com autismo e deficiência intelectual, e com sua neta adolescente, Sophia Vitória.

A casa, localizada em uma área de morro, em ladeira íngreme e distante da parada de ônibus mais próxima, está inserida em uma região com infraestrutura urbana precária, ruas esburacadas e ausência de acessibilidade, o que impõe barreiras adicionais ao deslocamento cotidiano e ao acesso a serviços básicos, agravando os desafios já presentes na rotina de cuidado.

Além de cumprir integralmente a função de cuidadora, Eliane é pessoa com deficiência física, em decorrência de sequelas de um Acidente Vascular Cerebral (AVC), somadas ao diagnóstico de esclerose múltipla. Ela relata ter a convicção de que o AVC foi consequência direta das tensões emocionais e dos inúmeros problemas enfrentados ao longo de sua trajetória, especialmente relacionados à sobrecarga do cuidado, à exclusão social e à constante luta por direitos básicos.

A dupla condição de quem cuida e, ao mesmo tempo, também necessita de cuidados, torna sua rotina ainda mais desafiadora e evidencia a sobreposição de vulnerabilidades que atravessam sua vida, marcada pela ausência de políticas públicas integradas e pelo silêncio institucional diante da dor cotidiana.

Como enfatizam Tronto (1993) e Kittay (2002), o cuidado, quando realizado de forma solitária, contínua e sem suporte social, impõe um custo físico, emocional e moral às mulheres que o exercem, sobretudo quando são, elas próprias, pessoas em situação de dependência ou fragilidade. O caso de Eliane ilustra com contundência como o binômio cuidar/adoecer se entrelaça em contextos de pobreza, capacitismo,

ineficácia parental e abandono institucional, revelando a urgência de políticas públicas que reconheçam e apoiem o cuidado como responsabilidade coletiva.

Eliane sobrevive com sua família a partir de um único Benefício de Prestação Continuada (BPC), destinado ao filho. A dupla condição de quem cuida e, ao mesmo tempo, também necessita de cuidados torna sua rotina ainda mais desafiadora e evidencia a sobreposição de vulnerabilidades que atravessam sua trajetória de vida.

A experiência de Eliane, pessoa com deficiência, mulher negra e mãe atípica, evidencia com força as múltiplas camadas de desigualdade que atravessam o cotidiano das mulheres cuidadoras nas zonas rurais. A sobrecarga, a ausência de políticas públicas estruturadas e o racismo institucional operam de forma articulada para silenciar e invisibilizar essas trajetórias. Como aponta Denise Botelho (2020), “não basta garantir o acesso: é preciso reconhecer as marcas do racismo, da desigualdade de gênero e da exclusão territorial na forma como os sujeitos vivem (ou não) os seus direitos”.

Essa afirmação é central para compreender que Eliane não enfrenta apenas os desafios da deficiência do filho, mas também os efeitos históricos de um sistema que marginaliza corpos negros, especialmente os femininos, no cuidado e na cidadania. O enfrentamento diário à exclusão escolar, à precariedade da saúde e à ausência de políticas de cuidado reflete a urgência de ações públicas interseccionais e comprometidas com a justiça racial e social.

Sua rotina, marcada pela ausência de políticas públicas integradas e pela precariedade da infraestrutura urbana, revela o peso da sobrecarga cotidiana que recai sobre tantas mulheres em condições semelhantes. Como afirma Tronto (1993), “cuidar é uma prática política e moral fundamental para a manutenção da vida”, mas, quando desigualmente distribuído, torna-se fator de esgotamento físico e emocional. O caso de Eliane denuncia, portanto, a omissão estrutural do Estado e a urgência de se reconhecer o cuidado como um direito social, e não apenas como dever materno.

Apesar de acessar o posto de saúde e a defensoria pública, ela denuncia a fragmentação dos atendimentos especializados, solicitando a criação de um centro de referência ao autista, onde todas as terapias sejam ofertadas de forma integrada e contínua.

Este trecho exemplifica os desafios enfrentados pelas mães atípicas na resistência e no enfrentamento à exclusão escolar, uma vez que essas mulheres assumem, em sua quase totalidade, a responsabilidade cotidiana pelo cuidado e pela luta por direitos em territórios historicamente invisibilizados. A escolarização de Gabriel Levi revela as contradições entre o que prevê a legislação e o que ocorre na prática escolar: apesar da obrigação legal de garantir atendimento educacional especializado (AEE), sua interrupção antes do término do turno deixa o estudante sem suporte, expondo lacunas estruturais na oferta de serviços. Eliane aponta que a insuficiência de profissionais qualificados e a falta de formação adequada entre os educadores constituem barreiras significativas à inclusão efetiva, evidenciando a sobrecarga imposta às famílias e a necessidade de uma atuação institucional mais comprometida e contínua.

O relato de Eliane ilustra alguns dos principais obstáculos estruturais enfrentados por mães atípicas no processo de escolarização dos filhos com deficiência, especialmente em territórios rurais ou periferias marcadas por precariedades físicas e urbanísticas. As condições severas do território, como ruas esburacadas, transporte público ineficiente e ausência de sinalização adequada, não apenas comprometem a segurança e a mobilidade das famílias, mas também dificultam o acesso e a permanência das crianças nas instituições de ensino. A reivindicação de Eliane pela instalação de um semáforo em frente ao supermercado próximo à sua residência evidencia a urgência de intervenções que garantam condições mínimas de segurança e circulação. Seu sonho de uma casa própria em local acessível, próximo a uma parada de ônibus, traduz não apenas uma necessidade prática, mas o anseio por dignidade e autonomia, ainda distantes da realidade concreta enfrentada por essas mães.

Mãe, avó, cuidadora, mulher com deficiência, Eliane representa muitas outras mulheres brasileiras cujas histórias são atravessadas pela interseccionalidade entre gênero, deficiência, classe e território. Sua narrativa, ao mesmo tempo potente e comovente, reforça a urgência de políticas públicas que reconheçam e acolham as múltiplas dimensões do cuidado. Seu testemunho é denúncia, resistência e aposta na construção de um futuro mais justo, onde a maternidade atípica seja apoiada e reconhecida como responsabilidade coletiva, e não apenas individual e feminina.

A fala de Eliane expõe a fragmentação dos serviços públicos, a ineficiência da rede de apoio, a negligência das políticas de inclusão escolar e o abandono de mulheres que cuidam sozinhas. Ela sonha com uma casa em local acessível, mas nem sequer tem segurança no transporte do filho ou acesso contínuo às terapias.

Sua história funciona como testemunho da omissão do Estado, revelando as limitações concretas de políticas como a LBI ou a PNAS quando descoladas da realidade territorial. Ela rompe com a imagem romantizada da “mãe guerreira” e permite pensar a maternidade atípica como resistência, precariedade e luta política. Seu relato amplia o entendimento da maternidade como um campo de tensões e não apenas de afeto e sacrifício.

Isso ajuda a crítica feminista e interseccional a desnaturalizar a ideia de que o cuidado é uma “vocação” feminina, reafirmando que se trata de um trabalho socialmente construído e desigualmente repartido.

A inclusão da história de Eliane confere à dissertação compromisso ético e político com a escuta das vozes silenciadas, honrando a dimensão narrativa como produtora de conhecimento. Trata-se de dar lugar a uma experiência de vida que, em geral, não encontra espaço nas estatísticas nem nas decisões institucionais.

A escuta da experiência de Eliane cumpre um papel metodológico e político: visibilizar o cotidiano das mães periféricas como parte legítima e insubstituível da construção do saber.

ALGUMAS CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo lança luz sobre o fenômeno do desamparo familiar, da desproteção social e da histórica omissão do Estado no provimento de cuidados e na garantia de condições dignas para seu exercício, conforme vivenciado por mães de crianças e adolescentes com deficiência ou neurodivergente. Longe de ser um problema individual ou pontual, trata-se de uma dinâmica estrutural de negligência e invisibilização que recai desproporcionalmente sobre essas mulheres, majoritariamente pardas ou negras, periféricas e em maternidades solo, configurando um cenário marcado por injustiça social e opressão de gênero.

A pesquisa realizada teve como objetivo geral compreender os desafios enfrentados por mães atípicas que residem no estado de Pernambuco na busca pela inclusão de seus filhos e filhas com deficiência, investigando os limites da eficácia parental em contextos marcados pelo capacitismo estrutural e como objetivos específicos identificar os principais obstáculos vivenciados por essas mães no processo de escolarização dos filhos com deficiência; analisar as políticas públicas de educação inclusiva e de cuidado a partir da realidade rural; interpretar as narrativas das mães como produção de conhecimento e resistência e refletir sobre o papel do cuidado como eixo estruturante das relações entre gênero, deficiência e território.

O estudo lançou luz sobre o fenômeno do desamparo familiar, da desproteção social e da histórica omissão do Estado no provimento de cuidados e na garantia de condições dignas para o exercício da parentalidade.

As narrativas das participantes revelam que a sobrecarga e o isolamento vivenciados por essas mães não são questões meramente individuais, mas sim consequências de uma estrutura social que naturaliza a responsabilização materna e invisibiliza o cuidado, atribuindo-o quase exclusivamente às mulheres. Essa dinâmica reproduz desigualdades profundas, sobretudo quando intersectada por marcadores sociais como raça, classe e território. Os dados coletados evidenciam que essa negligência é estrutural, recaindo desproporcionalmente sobre mulheres negras ou pardas, residentes em áreas periféricas e, em sua maioria, mães solo que enfrentam a ausência do Estado em suas comunidades.

O relato de Eliane é emblemático dessa realidade: além da responsabilidade quase integral pelo cuidado do filho com deficiência, ela convive com as dificuldades impostas por um território marcado por precariedades urbanas, como ruas esburacadas, transporte público insuficiente e falta de sinalização adequada — elementos que agravam sua vulnerabilidade e limitam o acesso à escola e a outros serviços essenciais. Sua reivindicação pela instalação de um semáforo próximo à sua casa reflete a luta por segurança e direitos básicos, enquanto o sonho de uma casa própria em local acessível simboliza a busca por dignidade e autonomia, ainda distantes da realidade cotidiana dessas mães.

Romper esse ciclo de exclusão e responsabilização materna exige o enfrentamento do capacitismo estrutural, que desloca para as mulheres o ônus do cuidado e ignora as barreiras materiais e simbólicas que enfrentam. É fundamental valorizar o cuidado como um trabalho socialmente relevante e construir redes públicas de apoio efetivas, que se pautam nos princípios da dignidade humana, da equidade e da corresponsabilidade social. Somente assim será possível garantir às mães atípicas e suas famílias condições concretas para o exercício pleno de seus direitos e para a inclusão de seus filhos e filhas na escola e na sociedade.

Os discursos de Claudenice, Eliane e Severina evidenciam que a maternidade atípica vivida em territórios rurais é atravessada por múltiplas camadas de exclusão, sobrecarga e abandono institucional. Claudenice, ao relatar que o pai da criança comparecia “apenas após muita cobrança”, denuncia a ausência de corresponsabilidade parental, reforçando que “o que era pra ser natural é tratado como extraordinário”.

Eliane, por sua vez, afirma que “a política de inclusão da pessoa com deficiência na minha cidade é um pouco precária, muita coisa fica só na teoria”, revelando a distância entre norma e prática. Já Severina sintetiza a sobrecarga materna ao declarar: “tudo que ele precisa eu corro atrás, compro, levo, trago. A prefeitura prometeu transporte, mas nunca chegou”. Suas vozes tornam visível um cenário de negligência estrutural e reafirmam a urgência de políticas públicas territoriais, intersetoriais e comprometidas com a justiça social.

Além das desigualdades sociais e do preconceito capacitista, a pesquisa também identificou a educação como um atravessamento crucial que limita a inclusão plena dessas crianças e adolescentes, agravando as dificuldades enfrentadas pelas famílias. A precariedade das políticas públicas de saúde, assistência social e educação, somada ao peso simbólico e material de uma cultura capacitista, configura um cenário que restringe a eficácia parental e amplia a vulnerabilidade dessas mães.

Ao revelar as barreiras multifacetadas enfrentadas por essas mulheres, o estudo contribuiu para o debate sobre justiça social, equidade de gênero e inclusão, reforçando a urgência de políticas públicas intersetoriais que reconheçam e sustentem as especificidades da parentalidade atípica, especialmente nas zonas rurais e periféricas.

Ao longo desta pesquisa, foi possível evidenciar que a experiência da maternidade atípica, sobretudo em contextos rurais marcados pela precarização das políticas públicas, está profundamente atravessada por desigualdades estruturais de gênero, classe, território e deficiência. Um dos aspectos centrais identificados refere-se à sobrecarga do trabalho de cuidado, desempenhado de forma quase exclusiva pelas mães atípicas. Quando não se contabiliza o tempo dedicado a atividades essenciais para a manutenção da vida (como cuidar dos filhos, manter o lar, organizar rotinas escolares e terapêuticas, garantir acesso à saúde e demais direitos básicos), perpetua-se a lógica da invisibilidade e da desvalorização desse trabalho.

Trata-se de uma forma de labor não remunerada, sistematicamente naturalizada como responsabilidade feminina.

Ao trazer essas questões para o centro da análise, esta dissertação buscou contribuir com o debate sobre a economia do cuidado, compreendida como um campo político e social que precisa ser urgentemente reconhecido e incluído na agenda pública. Romper com essa invisibilização é um passo fundamental para reconfigurar os arranjos parentais, promover justiça social e construir políticas que reconheçam o cuidado como direito, e não como destino.

O estudo evidencia a importância da rede de apoio para a qualidade de vida dessas mulheres, ressaltando a necessidade de enfrentar aspectos práticos como a falta de acessibilidade e transporte, os desafios para uma escola verdadeiramente inclusiva e com apoio educacional adequado, além dos custos elevados com materiais médicos, medicamentos, terapias e acompanhamento especializado. Muitas vezes, essas demandas as levam à busca por benefícios sociais, o que as impele a lidar com a burocracia institucional, ampliando ainda mais o desgaste cotidiano.

A partir de uma perspectiva interseccional, torna-se evidente que o ônus da maternidade se intensifica para aquelas que vivem na interseção de múltiplas vulnerabilidades. São mulheres que, ao assumirem solitariamente a responsabilidade pelo cuidado, gradualmente perdem a possibilidade de exercer outros papéis sociais, profissionais e subjetivos. Após o nascimento de uma criança com deficiência ou neurodivergente, muitas relatam uma ruptura profunda com sua identidade anterior, passando a ser reconhecidas apenas como “a mãe do menino da cadeira”, conforme

mencionado por uma interlocutora. Essa exclusividade do papel materno, conforme Kittay (2002), opera dentro de uma lógica de dependência sustentada por uma ética de cuidado não reconhecida nem remunerada, resultando em exaustão física, emocional e social.

Além disso, o sofrimento psíquico e emocional dessas mães é frequentemente patologizado, ignorando o contexto social e político que fundamenta essa dor. Como descreve Carswell (1993), essas mulheres vivenciam um tipo de luto pelo “filho ideal” que não nasceu, somando-se à culpa, ao medo constante, à reorganização abrupta da rotina e à ausência de redes institucionais de apoio. Esses fatores culminam, frequentemente, em estresse crônico, adoecimento psicológico e fragilização das relações familiares.

Assim como propõem Gilson et al. (2018), faz-se necessário investir em formação interdisciplinar, em protocolos de escuta qualificada para mães de crianças com deficiência, e na integração de redes de cuidado psicossocial, especialmente nos serviços da atenção básica, nos CRAS, CREAS e nos Centro de Atenção Psicossocial - CAPS. A maternidade atípica não pode mais ser pensada como uma missão individual, mas como um fenômeno coletivo que exige cuidado compartilhado, políticas públicas estruturadas e reconhecimento social.

Tomando a educação como um direito fundamental, este trabalho buscou tensionar os limites da inclusão escolar, reconhecendo que esta não se esgota no simples acesso à escola. Foi necessário refletir criticamente sobre os elementos que garantem a permanência, o pertencimento e a dignidade dos estudantes com deficiência, desde as adaptações pedagógicas até o acesso contínuo a terapias, equipamentos, medicamentos, fraldas e transporte adequado. A pesquisa evidenciou que a experiência escolar dessas crianças é profundamente atravessada pela luta cotidiana de suas mães, que atuam como verdadeiras articuladoras das condições mínimas para a inclusão. Como relatou Severina, “tudo que ele precisa eu corro atrás, compro, levo, trago”, evidenciando o papel ativo e imprescindível dessas mulheres. Ainda assim, esse protagonismo materno segue subestimado pelas instituições de ensino e negligenciado pelas políticas públicas.

A investigação foi concluída com uma abordagem qualitativa, utilizando estudo de caso e observação participante, comprometendo-se ética e politicamente com

a visibilidade das experiências reais dessas mulheres. A autora, enquanto mãe atípica e militante, posicionou-se no campo de estudo não apenas como pesquisadora, mas como sujeito implicado, cuja trajetória pessoal conferiu à pesquisa uma escuta sensível e crítica. O lugar da pesquisa, portanto, não se pautou pela pretensa neutralidade, mas por um engajamento ético e afetivo. A convivência e o diálogo com outras mães atípicas permitiram compreender a maternidade como um território de resistência, no qual se entrelaçam dor, amor, luta e exaustão.

Diante das reflexões aqui desenvolvidas, especialmente em relação à maternidade atípica em territórios rurais, reafirma-se a urgência de políticas públicas que considerem a espacialidade como dimensão estruturante da inclusão social. É indispensável que o Estado assuma seu papel na formulação de estratégias intersetoriais que articulem saúde, educação, assistência e transporte de forma territorializada. Nesse sentido, os avanços da pesquisa e da ciência socialmente comprometida são fundamentais para evidenciar desigualdades invisibilizadas, subsidiar a tomada de decisão e orientar a construção de políticas mais justas, eficazes e alinhadas às realidades vividas por mães atípicas e suas famílias. Compreender e dar visibilidade a essas experiências é um passo decisivo para a superação do capacitismo estrutural e para o fortalecimento de uma democracia verdadeiramente inclusiva.

A centralização dos serviços nos centros urbanos e a ausência de suporte contínuo contribuem para o agravamento da sobrecarga física e emocional, comprometendo a eficácia parental e a qualidade de vida dessas famílias. Pensar a inclusão para além da escola e das fronteiras urbanas exige um compromisso real com o enfrentamento do capacitismo estrutural e do racismo, bem como a valorização do cuidado como prática coletiva e responsabilidade do Estado. Conforme aponta Santos et al. (2023), não é possível avançar na garantia de direitos enquanto persistirem barreiras territoriais, institucionais e simbólicas que isolam e silenciam essas mulheres. Assim, o enfrentamento à desproteção social das mães atípicas deve ocupar lugar central nas agendas públicas, acadêmicas e sociais que se propõem a construir um país mais justo e verdadeiramente inclusivo.

Por fim, este estudo dialoga com debates ampliados sobre o cuidado, a economia do cuidado e as desigualdades estruturais que afetam mulheres em situação de

marginalidade social. Especialmente, aponta para a urgência de pensar políticas públicas que não apenas incluam pessoas com deficiência, mas que também reconheçam e apoiem suas mães e cuidadoras, por meio de ações integradas que envolvam saúde mental, renda básica, formação, descanso e pertencimento. A sobrecarga dessas mães não é destino, tampouco escolha individual; ela é reflexo de um sistema que naturaliza a exploração do cuidado e da maternidade como função inata das mulheres. Reconhecer essa estrutura é o primeiro passo para transformá-la. Essa pesquisa nasceu do silêncio, mas ecoa nas vozes de mulheres que, mesmo no abandono institucional e parental, insistem em existir.

CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

As considerações éticas que norteiam esta pesquisa envolvem, entre outros aspectos, o compromisso com a transparência, o respeito às participantes e a garantia do sigilo das informações obtidas.

A instituição escolhida para a realização da pesquisa já foi previamente visitada, tendo sido estabelecido diálogo com sua gestão para o alinhamento da proposta e o agendamento da entrega formal da Carta de Anuência, com a solicitação de autorização para a execução do estudo. Importa destacar que a autora também integra o quadro da referida instituição, exercendo funções profissionais, o que amplia sua responsabilidade ética na condução da pesquisa. Essa dupla inserção (como pesquisadora e voluntária da instituição) requer atenção redobrada aos princípios da ética em pesquisa, especialmente no que se refere à voluntariedade da participação, à não hierarquização das relações e à preservação da autonomia das interlocutoras.

Foram adotados, como procedimentos de coleta de dados, os seguintes passos: na primeira etapa, foram apresentados os objetivos da pesquisa às dirigentes da instituição, bem como a forma como seriam conduzidas as entrevistas semiestruturadas. Essa abordagem teve o propósito de esclarecer dúvidas, evitar desconfortos e prevenir possíveis desistências. Nessa ocasião, também foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), devidamente assinado pelas participantes. Ressaltou-se o

compromisso com o sigilo das identidades, utilizando-se letras para representar os nomes: “O” para a organização institucional, “M” para mãe e “F” para filho(a).

As perguntas foram selecionadas com base na relevância para os objetivos da pesquisa, e complementadas por um roteiro previamente elaborado (Apêndice 1), que serviu como guia para as entrevistas. As falas das participantes foram gravadas e, posteriormente, transcritas com o propósito de assegurar uma análise mais rigorosa e aprofundada dos dados.

Durante o processo de análise documental, bem como na interpretação dos resultados obtidos por meio da análise de conteúdo das entrevistas com as mães, foram apresentadas as contribuições da pesquisa, com o objetivo de subsidiar melhorias nas práticas institucionais e sinalizar as principais dificuldades enfrentadas. Ressalta-se que a pesquisadora, também mãe atípica, compartilha vivências similares às das participantes, o que possibilitou uma escuta mais sensível, empática e comprometida com a realidade investigada, sem prejuízo da criticidade e do rigor analítico exigidos no processo científico.

5- REFERENCIAL BIBLIOGRÁFICO

BADINTER, Elisabeth. *Um amor conquistado: o mito do amor materno*. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2007.

BEAUVOIR, Simone de. *O segundo sexo: fatos e mitos*. São Paulo: Difusão Europeia do Livro, 1960a.

BENTO, Cida. *O pacto da branquitude*. São Paulo: Companhia das Letras, 2022.

BEM CORRIDO: reorganização cotidiana das mães para cuidar de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 43, e20210263, 2022. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rgenf/a/VzVM3pF3PshzhgPrnBNJmJc/?lang=pt>. Acesso em: 6 out. 2024.

BENTO, Cida. *O pacto da branquitude*. São Paulo: Companhia das Letras, 2022.

BENTO, Maria Aparecida. *O cuidado como questão de justiça: gênero, raça e trabalho invisível*. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2019.

BIBLIOTECA Virtual em Saúde – Ministério da Saúde. *Transtorno do Espectro Autista (TEA)*. Disponível em: <https://bvsmms.saude.gov.br/transtorno-do-espectro-autista-tea-autismo/>. Acesso em: 6 jun. 2025.

BOTELHO, Denise. *Currículo, raça e interseccionalidade: políticas de presença e pedagogias antirracistas*. In: LOPES, Alice C. et al. (Orgs.). *Currículo e interseccionalidades*. São Paulo: Cortez, 2020.

BRACCIALI, L. M. P.; BAGAGI, O. S.; SANKAKO, N. A.; ARAÚJO, R. C. T. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 18, n. 1, p. 113–126, 2012.

BRASIL. *Constituição (1988)*. Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988.

BRASIL. Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional.

BRASIL. Lei nº 13.005, de 25 de junho de 2014. Aprova o Plano Nacional de Educação – PNE.

BRASIL. Decreto nº 7.611, de 17 de novembro de 2011. Dispõe sobre a educação especial.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção da ONU sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

BRASIL ESCOLA. Inclusão social. Disponível em: <https://brasilescola.uol.com.br/educacao/inclusao-social.htm>. Acesso em: 1 jul. 2024.

BRASIL. *Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)*. Brasília, DF: Senado Federal, 2015.

BRASIL. Ministério da Cultura. *Diversidade em pauta – 2ª edição: neurodivergência*. Brasília: Ministério da Cultura, 2023. Disponível em: <https://www.gov.br/cultura/pt-br/aceso-a-informacao/acoes-e-programas/governanca/imagens-programa-integridade/DiversidadeemPauta2EdioNeurodivergncia.pdf>. Acesso em: 6 jun. 2025.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. *Política Nacional de Assistência Social (PNAS/2004)*. Brasília: MDS, 2005.

CAMPOS, Letícia Magalhães de et al. Cuidadores domiciliares de pessoas com deficiência intelectual no contexto rural e seus desafios: perfil e sobrecarga das cuidadoras rurais. *Revista de Enfermagem Centro-Oeste Mineiro*, v. 13, e4846, 2023. Disponível em: https://www.scielo.br/j/cenf/a/Dt5MWLsbx5FBRRCKh3zMgPb/?utm_source=chatgpt.com. Acesso em: 25 jun. 2025.

DAVIS, Angela. *Mulheres, raça e classe*. Tradução de Heci Regina Candiani. São Paulo: Boitempo, 2016.

DELPHY, Christine. *O inimigo principal: economia política do patriarcado*. São Paulo: Boitempo, 2015.

DEL PRIORE, Mary. *Histórias Íntimas: sexualidade e erotismo na história do Brasil*. São Paulo: Planeta, 2011.

DERRIDA, Jacques. *Hospitalidade*. Trad. Patrícia Neves. São Paulo: Estação Liberdade, 2003.

DESSEN, Maria Auxiliadora; DESSEN, Ana Paula da Costa. A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano. Brasília, DF: Universidade de Brasília, 2007.

DIAS, Fernanda Monteiro; BERGER, Sonia Maria; LOVISI, Giovanni Marcos. Mulheres guerreiras e mães especiais. *Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, UFRJ, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsoc/a/FqM9Q4tMZzXyJwPbKyx6Dmh>. Acesso em: 25 jun. 2025.

DINIZ, Débora; BATISTA, Pedro Gabriel Godinho Delgado. Deficiência, direitos e justiça. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 23, n. 10, p. 2463–2470, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/jVG4VcW9YbXtRQjG7B7Yhqs/>. Acesso em: 25 jun. 2025.

DINIZ, Débora. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense, 2012.

DONZELOT, Jacques. *A polícia das famílias*. Rio de Janeiro: Graal, 1980.

FEDERICI, Silvia. *O Calibã e a bruxa: mulheres, corpo e acumulação primitiva*. 2. ed. São Paulo: Elefante, 2017.

FEDERICI, Silvia. *O ponto zero da revolução: trabalho doméstico, reprodução e lutas feministas*. São Paulo: Elefante, 2017.

FEMINELLA, Marina. Capacitismo e os desafios da inclusão social. Brasília: Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania, 2024.

DESSEN, Maria Auxiliadora; DESSEN, Ana Paula da Costa. A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano. Brasília, DF: Universidade de Brasília, 2007.

DIAS, Fernanda Monteiro; BERGER, Sonia Maria; LOVISI, Giovanni Marcos. Mulheres guerreiras e mães especiais. *Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, UFRJ, 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rsoc/a/FqM9Q4tMZzXyJwPbKyx6Dmh>. Acesso em: 25 jun. 2025.

DINIZ, Débora; BATISTA, Pedro Gabriel Godinho Delgado. Deficiência, direitos e justiça. *Cadernos de Saúde Pública*, v. 23, n. 10, p. 2463–2470, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/jVG4VcW9YbXtRQjG7B7Yhqs/>. Acesso em: 25 jun. 2025.

DINIZ, Débora. *O que é deficiência*. São Paulo: Brasiliense, 2012.

DONZELOT, Jacques. *A polícia das famílias*. Rio de Janeiro: Graal, 1980.

FEDERICI, Silvia. *O Calibã e a bruxa: mulheres, corpo e acumulação primitiva*. 2. ed. São Paulo: Elefante, 2017.

FEDERICI, Silvia. *O ponto zero da revolução: trabalho doméstico, reprodução e lutas feministas*. São Paulo: Elefante, 2017.

FEMINELLA, Marina. *Capacitismo e os desafios da inclusão social*. Brasília: Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania, 2024.

FERNANDES, Raquel Uchôa; MACIEL, Fabíola Cavalcanti. O cuidado vai à escola: refletindo sobre as relações entre educação e o trabalho do cuidado. *Revista Brasileira de Educação Básica*, v. 11, n. 32, p. 1-15, 2024. Disponível em: <https://editorarealize.com.br/artigo/visualizar/114658>. Acesso em: 15 jul. 2025.

FERNANDES, Raquel Uchôa; MACIEL, Fabíola Cavalcanti. O cuidado vai à escola: refletindo sobre as relações entre educação e o trabalho de cuidado. *Revista Contemporânea de Educação*, v. 19, n. 46, p. 1-18, 2024.

GARCIA, Luciana. O que é maternidade atípica? *Blog Leiturinha*, 2023. Disponível em:

<https://leiturinha.com.br/blog/o-que-e-maternidade-atipica/#:~:text=O%20termo%20maternidade%20at%C3%ADpica%20reflete,no%20desenvolvimento%20de%20seus%20pequenos>. Acesso em: 19 jun. 2025.

GESSER, M. Gênero, deficiência e a produção de vulnerabilidades. In: VEIGA, A. M.; NICHNIG, C. R.; SCHEIBE, C.; WOLFF, J. Z. (Org.). *Mundos de mulheres no Brasil*. Curitiba: CRV, 2019. 550 p.

GILSON, K. M. et al. Supporting the mental health of mothers of children with a disability: Health professional perceptions of need, role and challenges. *Child: Care, Health and Development*, v. 44, n. 4, p. 556–563, 2018.

GLAT, Rosana; MARCIA, Denise; FONTES, Rejane de Souza. Educação. *Revista Educação*, Santa Maria, v. 32, n. 2, p. 343–356, 2007.

GOFFMAN, Erving. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GONZALEZ, Lélia. *Primordialmente mulher*. In: EVARISTO, Conceição; RIBEIRO, Djamila (Org.). Lélia Gonzalez: Primavera para as rosas negras. São Paulo: Zahar, 2018.

GONZALEZ, Lélia. *Lugar de mulher*. São Paulo: Pólen, 1996.

GUIMARÃES, Nádia. As ajudas: o cuidado que não diz seu nome. *Estudos Avançados*, São Paulo, 34(98), 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ea/a/LN8YgwX9J7Xgr67tZTVjf9B/>. Acesso em: 30 set. 2024.

GUIMARÃES, Nádia. *Preconceito e desigualdade: olhares interseccionais*. São Paulo: Fundação Perseu Abramo, 2011.

HIRATA, Helena. Gênero, classe e raça: interseccionalidade e consubstancialidade das relações sociais. *Cadernos Pagu*, Campinas, n. 43, p. 239-269, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-20702014000100005>. Acesso em: 3 jun. 2025.

HIRATA, Helena. *Gênero, patriarcado, trabalho: debates contemporâneos*. São Paulo: Boitempo, 2016.

HIRATA, Helena. Trabalho, gênero e saúde: uma leitura a partir da divisão sexual do trabalho. *Saúde e Sociedade*, v. 16, n. 2, p. 19-30, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/5pZMFZN7SxYz6fqPDTz8FbJ/?lang=pt>. Acesso em: 3 jun. 2025.

HIRATA, Helena; KERGOAT, Danièle. *Novas configurações da divisão sexual do trabalho*. São Paulo: Boitempo, 2007.

HIRATA, Helena. Gênero, classe e raça: interseccionalidade e consubstancialidade das relações sociais. *Revista Estudos Feministas*, v. 24, n. 1, 2016, p. 17-31. <https://doi.org/10.1590/S0103-20702014000100005>.

HOOKS, bell. *Tudo sobre o amor: novas perspectivas*. São Paulo: Elefante, 2020. Disponível em: <https://www.goodreads.com/book/show/57352593-tudo-sobre-o-amor>. Acesso em: 1 jul. 2024.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Estatísticas de gênero: indicadores sociais das mulheres no Brasil*. Estudos e Pesquisas: Informação Demográfica e Socioeconômica, n. 38, 2019.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Censo Demográfico 2022: população e domicílios por situação do domicílio*. Brasília, 2022.

IBGE. PNAD Contínua. Mulheres dedicam 21 h para tarefas domésticas vs. homens 11,7 h; 31% interromperam busca por trabalho por esses motivos. 2023. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/33915-mulheres-dedicam-21h-para-tarefas-domesticas-vs-homens-11-7h-31-interromp-eram-busca-por-trabalho-por-esses-motivos>. Acesso em: 25 jun. 2025.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE). PNAD Contínua – Pessoa com Deficiência 2022. Disponível em: <https://www.ibge.gov.br>

INEP. Censo Escolar da Educação Básica 2023. Brasília: Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira.

INEP. Relatório de Monitoramento do PNE – 2022.

IPEA – Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada. Retrato das Desigualdades. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/portal/retrato/indicadores/renda-pobreza-e-desigualdade/apresentacao>. Acesso em: 25 jun. 2025.

JORNAL DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO – USP. Lutas de mães de crianças autistas é marcada pela dor e abandono. Disponível em: <https://jornal.usp.br/atualidades/luta-de-maes-de-criancas-autistas-e-marcada-pela-dor-e-abandono/>. Acesso em: 25 jun. 2025.

LACONELLI, Fernanda. *Maternidade e deficiência: relatos de mulheres-mães de filhos com deficiência intelectual*. São Paulo: Paco Editorial, 2020.

LIMA, Gabriela Roza. *MATERnana: reflexões de uma maternidade atípica*. Curitiba: CRV, 2020.

LIMA, Tiago Jessé Souza; SOUZA, Luana Elayne Cunha. Ciência e saúde coletiva: o suporte social como fator de proteção para as mães de crianças com Síndrome da zika congênita. 2021. [Sem periódico informado].

LIMA, A. R. Mães atípicas e inclusão escolar: protagonismos e desafios. *Revista Brasileira de Educação Inclusiva*, v. 15, n. 2, p. 45–62, 2023.

LIMA FILHO, et al. As mudanças na vida profissional após o nascimento do filho com deficiência. *SciELO Brasil* (Saúde e Sociedade), 2021.

LORD, Audre. *A burst of light*. 1. ed., 1988. p. 110.

KITTAY, Eva Feder. *Love's Labor: Essays on Women, Equality, and Dependency*. New York: Routledge, 2002.

MAIA, Marilene. O cuidado social em tempos de retrocesso: entre o projeto ético-político do SUAS e a desproteção social. *Serviço Social & Sociedade*, n. 139, p. 425–444, 2020.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. *Inclusão escolar: o que é? Por quê? Como fazer?* São Paulo: Moderna, 2003.

MANTOAN, Maria Teresa Eglér. *Inclusão escolar: o que é? Por quê? Como fazer?* 2. ed. São Paulo: Moderna, 2006.

MARCO CONCEITUAL DA POLÍTICA NACIONAL DO CUIDADO. Disponível em:

<https://www.gov.br/participamaisbrasil/marco-conceitual-da-politica-nacional-de-cuidados-do-brasil>. Acesso em: 25 jun. 2025.

MATSUKURA, Thelma Simões; MARTURANO, Edna Maria; OISHI, Jorge; BORASCHE, Graciele. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. 2007. [Sem periódico informado].

MEIHY, Bom J. C. S.; HOLANDA, F. *História oral: como fazer, como pensar*. São Paulo: Contexto, 2011.

MIILLER, N. B. *Ninguém é perfeito: vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais*. Campinas, SP: Papirus, 1995.

MINHA MATERNIDADE ATÍPICA. *Dialética Literária*, 2023. ISBN [inserir se disponível].

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Microcefalia. Disponível em: <https://bvsmis.saude.gov.br/microcefalia/>. Acesso em: 5 out. 2024.

MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO E CULTURA – MEC. Pesquisa apurará dados sobre diversidade e inclusão nas escolas. Disponível em: <https://www.gov.br/inep/pt-br/assuntos/noticias/censo-escolar/pesquisa-apurara-dados-sobre-diversidade-e-inclusao-nas-escolas>. Acesso em: 25 jun. 2025.

MIRANDA, José Valdinei Albuquerque. Ética da alteridade e o paradoxo da hospitalidade ao outro na educação. *Conjectura: Filosofia e Educação*, v. 21, n. 2, p. 406–421, 2016. Disponível em: https://educa.fcc.org.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S2178-46122016000200406&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 3 jun. 2025.

MONTENEGRO, Rosivan. Mulheres e cuidado: responsabilização, sobrecarga e adoecimento. Anais do 16º Encontro Nacional de Pesquisadores em Serviço Social, 2018.

MORAES, Juliana de Oliveira. *Mulheres, cuidado e justiça: maternidade atípica e deficiência*. São Paulo: Hucitec Editora, 2021.

MORAES, L. L. de; SIEBER, S. S.; BARROS, T. V.; PONTES, N. L. M. T. de; BARRETO, R. M. F. Mobilidade rural-urbana e desigualdades étnico-raciais e de gênero no acesso ao Auxílio Emergencial no Governo Bolsonaro. *L'Ordinaire des Amériques*, n. 233, 20 fev. 2025. Disponível em: <https://ufrpe.brjournals.openedition.org>. Acesso em: 25 jun. 2025.

MORAES, L. L. de; BARROS, T. V.; SILVA, B. Mobilidade urbano-rural como entrave no acesso às políticas públicas em tempos pandêmicos: o drama das mulheres rurais do Nordeste brasileiro. Ensaio premiado no IX Concurso IPDRS, 2021.

MORAES, Lorena Lima de. *Territórios do cuidado: trabalho, família e políticas públicas no Brasil contemporâneo*. Recife: Ed. Universitária da UFPE, 2021.

OMS – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Suplementação de ácido fólico para mulheres em idade fértil: recomendações técnicas*. Genebra: OMS, 2016.

Oxfam Brasil. *Tempo de cuidar: o desafio das desigualdades de gênero no Brasil*. São Paulo: Oxfam Brasil, 2021. Disponível em: <https://oxfam.org.br/tempo-de-cuidar/>. Acesso em: 25 jun. 2025.

PALACIOS, Agustina; ROMANACH, Javier. O modelo social da deficiência: a luta pela dignidade nas diferenças. *Revista Bioética*, v. 14, n. 2, 2006.

PAULA, M. S.; MORAIS, A. L. Desigualdades sociais e prevenção de defeitos do tubo neural no Brasil. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, v. 21, n. 3, 2021.

PEREIRA, Ana Amélia. Capacitismo e exclusão escolar: o que é preciso enfrentar. *Revista Educação Especial*, v. 25, n. 43, 2012.

PEREIRA, T. S. Políticas públicas e a construção da inclusão plena: uma análise integrativa. *Revista de Políticas Sociais*, v. 8, n. 1, p. 102–119, 2022.

PITIA, Ana Celeste. A luta de mães de crianças autistas é marcada pela dor do abandono. *Jornal da USP*. Disponível em: <https://jornal.usp.br/?p=378695>. Acesso em: 10 jul. 2024.

PINQUART, M.; SÖRENSEN, S. Differences between caregivers and noncaregivers in psychological health and physical health: A meta-analysis. *Psychology and Aging*, 2018.

PHILLIPE, Jander; FIGUEIREDO, Diniz; CARDOSO, Larissa de Melo. O perfil socioeconômico de mães de pessoas com deficiência. 2022.

POLÍTICA NACIONAL DO CUIDADO – Câmara dos Deputados. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/a-camara/estruturaadm/secretarias/secretaria-da-mulher/noticias/presidente-envia-ao-congresso-proposta-da-politica-nacional-de-cuidados#:~:text=A%20Pol%C3%ADtica%20Nacional%20de%20Cuidados,que%20s%C3%A3o%20fundamentalmente%20as%20mulheres>. Acesso em: 10 jul. 2024, 15h00.

PONTE, Amélia Belisa Moutinho. Vivências de mães no cuidado de crianças com transtorno do espectro autista. *Revista Psicologia em Pesquisa*, 2022. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-25912022000200010#1. Acesso em: 4 out. 2024, 05h15.

PONTE, Amanda Araújo da. *Maternidade atípica e deficiência: experiências de mulheres na zona rural de Pernambuco*. 2022. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2022.

PROJETO LITERÁRIO VIVÊNCIA DE MÃES ATÍPICAS – Estrela Literária. Secretaria de Educação do Estado do Pará. Disponível em: <https://www.seduc.pa.gov.br/noticia/13066-projeto-literario-transforma-em-livro-vivencia-de-maes-atipicas-de-estudantes>. Acesso em: 25 jun. 2025.

RIBEIRO, Djamila. *Quem tem medo do feminismo negro?* São Paulo: Companhia das Letras, 2018.

RIBEIRO, Souza; WENNMANN, Larsem; TISHELMAN, [nome completo]. Estudos de famílias de pacientes dependentes. 2002. [Sem local e editora].

SASSAKI, R. K. *Inclusão: construindo uma sociedade para todos*. Rio de Janeiro: Editora WVA, 1997. p. 41.

SANTOS, M. G. Simone de Beauvoir: não se nasce mulher, torna-se mulher. *Sapere Aude*, v. 1, n. 2, p. 108–122, 2011.

SANTOS, M. L.; FERREIRA, A. P.; OLIVEIRA, J. C. Maternidade atípica e vulnerabilidade social na zona rural do Nordeste: cuidado, exclusão e resistência. *Revista Brasileira de Políticas Públicas*, v. 13, n. 2, p. 45–60, 2023.

SILVA, R. A. Maternidade em trânsito: deslocamentos e desigualdades no cuidado de crianças com deficiência. *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 29, n. 1, p. 1–17, 2021.

SILVA, Aline F. da; KASSAR, Mônica C. Maternidade atípica: desafios e resistências de mães de pessoas com deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 24, n. 1, p. 123-138, 2018.

SOUZA, J. *A elite do atraso: da escravidão à Lava Jato*. Rio de Janeiro: Leya, 2020.

SILVA, Aline F. da; KASSAR, Mônica C. Maternidade atípica: desafios e resistências de mães de pessoas com deficiência. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v. 24, n. 1, p. 123–138, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/8qLR8CXXcOpOp8kXWTrcVHy/?lang=pt>. Acesso em: 3 jun. 2025.

SILVA, J. F.; OLIVEIRA, C. M.; SANTOS, R. A. Transformações pedagógicas e inclusão escolar no Brasil contemporâneo. *Educação & Diversidade*, v. 10, n. 3, p. 210–227, 2023.

SILVEIRA, Taís P. da. *Capacitismo: a violência da normalidade*. São Paulo: Cortez, 2017.

SILVEIRA, Maria Teresa Eglér. *Família e deficiência: entre o cuidado e o desamparo*. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2018.

SOBRE ALUNOS “INCLUÍDOS” OU “DA INCLUSÃO”: reflexões sobre o conceito de inclusão escolar. Centro Universitário do Brasil. Disponível em: <https://www.studocu.com/pt-br/document/centro-universitario-do-brasil/educacao-infantil/sobre-alunos-incluidos-ou-da-inclusao-reflexoes-sobre-o-conceito-de-inclusao-escolar/113151010>. Acesso em: 20 jun. 2025.

SOARES, Alessandra Miranda Mendes. *Experiências das mulheres-mães de pessoas com deficiência: da invisibilidade à participação social*. João Pessoa: UFPB, 2018. (Trabalho de Conclusão de Curso).

SOLANO, Esther; RAMOS, Carla; MARTINS, Camila Rocha. *Brasil em transe: bolsonarismo, pandemia e democracia*. São Paulo: Editora Autêntica, 2021.

SOMOS MÃES. Maternidade atípica: 86% das pessoas cuidadoras de crianças com TEA são as próprias mães. Disponível em: <https://somosmaes.org.br/maternidade-atipica-86-das-pessoas-cuidadoras-de-criancas-com-tea-sao-as-proprias-maes/>. Acesso em: 5 out. 2024, 23h00.

SOUSA, M. J. R. Necessidades das famílias com crianças com autismo, resiliência e suporte social. 2014. Dissertação (Mestrado em Serviço Social) – Universidade do Algarve, Faculdade de Ciências Humanas e Sociais, Faro, Portugal, 2014.

SOUZA, Ana Luiza de Figueiredo. Maternagem: conceito e prática. 2022. Disponível em: <https://www.analuizadefigueiredosouza.com.br/post/maternagem-conceito-e-pr%C3%A1tica>. Acesso em: 25 jun. 2025.

SOUZA, R. A.; CABRAL, D. A. Hidrocefalia associada à mielomeningocele: diagnóstico e tratamento. *Arquivos Brasileiros de Neurocirurgia*, v. 39, n. 2, 2020.

SULZBACK, Sandra Laura. Sobrecarga materna nos cuidados de crianças com transtornos do espectro autista. 2019. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. [Dissertação].

TRAJA BRANCA (Coletivo). *A tragédia da infância medicada: ensaios contra o diagnóstico e a medicalização da vida*. São Paulo: Hucitec, 2017.

TRONTO, Joan. *Moral Boundaries: A Political Argument for an Ethic of Care*. Nova York: Routledge, 1993.

VASCONCELOS, Júlia; BEZERRA, Lucila. Oficinas promovem espaços de sociabilidade, renda e lazer para mães de PCD em Pernambuco. *Brasil de Fato*, Petrolina (PE), 4 maio 2022.

VASCONCELOS, Ana Carolina. Mães de crianças com deficiência relatam desafios do cuidado com os filhos. *Brasil de Fato*, 13 dez. 2023.

VILANOVA, Jakelinne Reis Sousa et al. Sobrecarga de mães com filhos diagnosticados com transtorno do espectro autista: estudo de método misto. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, v. 43, 2022. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/rgenf/article/view/125659>. Acesso em: 13 jul. 2025.

WENNMAN, H. et al. Choosing to care? Caregivers' choice and its consequences for caregiver burden and mental health. *Social Science & Medicine*, 2010.

ZANON, Regina. Identificação dos primeiros sintomas do autismo pelos pais. *Psicologia: Teoria e Prática*, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/9VsxVL3jPDRyZPNmTywqF5F/#>. Acesso em: 25 jun. 2025.

ZIEGLER, Sheryl. *Mommy Burnout: How to Reclaim Your Life and Raise Healthier Children in the Process*. 2018.

6. APÊNDICE 01 - ROTEIRO DE PERGUNTAS

Perguntas pertinentes serão selecionadas sobre a vivência dessas mulheres com um roteiro norteador direcionado a pesquisa.

1. Nome - idade - endereço
2. Estado civil
3. Escolaridade?
4. Com quem mora?
5. Tem casa própria, alugada ou de outra pessoa?
6. Trabalha ou estuda?
7. É responsável pelo cuidado de outro familiar?
8. Qual tipo de deficiência seu/a filho/a tem?
9. Tem outros filhos/as?
10. Tem rede de apoio familiar?
11. Quais as demandas do seu filho/a?
12. Quais as terapias e qual a periodicidade delas?
13. O/a companheiro/a participa das demandas médico, terapia e educação da criança?
14. Pode me descrever a sua rotina diária durante uma semana?
15. Com quem você pode contar caso tenha algum imprevisto?
16. Descreva qual/quais as políticas sociais ao qual está inserida e o que ajuda na sua sobrevivência e do/a filho/a
17. Onde encontra auxílio para o cuidado do seu filhos/a?

18. Qual o principal desafio enfrentado na rotina do cuidado com o/a seu filho/a?
19. Qual a relevância do seu papel na inclusão da sua criança?
20. Descreva como acontece a mobilidade em sua cidade?
21. Como você observa a política de atenção à inclusão da pessoa com deficiência em sua cidade?
22. Em relação à educação, quais os seus principais desafios para manter seu filho/a na escola?
23. Como foi o primeiro contato com a escola?
24. Já teve algum incidente com a escola?
25. Quem se responsabiliza pelo cuidado dele/a na escola?
26. Sente-se segura no cuidado da escola?
27. Quais as principais dificuldades encontra para que seu filho/a tenha uma inclusão escolar efetiva?
28. Quando seu filho/a deixa de ir a escola?
29. Morando numa cidade considerada rural, como organiza sua rede de apoio?

