



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE
CENTRO DAS HUMANIDADES - CH
UNIDADE ACADÊMICA DE CIÊNCIAS SOCIAIS
LICENCIATURA EM CIÊNCIAS SOCIAIS**

MARIA EDILZA FERNANDES ARAÚJO

**AS EXPERIÊNCIAS E OS SENTIMENTOS DO SER MÃE ATÍPICA: UM ESTUDO
SOBRE AS VIVÊNCIAS NA CIDADE DE CAMPINA GRANDE**

CAMPINA GRANDE - PB

MAIO/2024

MARIA EDILZA FERNANDES ARAÚJO

**AS EXPERIÊNCIAS E OS SENTIMENTOS DO SER MÃE ATÍPICA: UM ESTUDO
SOBRE AS VIVÊNCIAS NA CIDADE DE CAMPINA GRANDE**

Trabalho apresentado como requisito para a conclusão do Curso da Unidade Acadêmica de Ciências Sociais, com ênfase em Sociologia, da Licenciatura em Ciências Sociais.

Orientadora:

PROF. DR^a. MARIA DE ASSUNÇÃO LIMA DE PAULO

CAMPINA GRANDE - PB

MAIO/2024

A663e

Araújo, Maria Edilza Fernandes.

As experiências e os sentimentos do ser mãe atípica : um estudo sobre as vivências na cidade de Campina Grande / Maria Edilza Fernandes Araújo. – Campina Grande, 2024.

84 f. : color.

Monografia (Licenciatura em Ciências Sociais) – Universidade Federal de Campina Grande, Centro de Humanidades, 2024.

"Orientação: Profa. Dra. Maria de Assunção Lima de Paulo."

Referências.

1. Transtorno do Espectro Autista (TEA). 2. Maternidade - Desafios. 3. Maternidade - Afetos. 4. Perspectiva sociológica. I. Paulo, Maria de Assunção Lima de. II. Título.

CDU 616.896(043)



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE CAMPINA GRANDE
UNIDADE ACADEMICA DE CIENCIAS SOCIAIS - CH
Rua Aprigio Veloso, 882, - Bairro Universitario, Campina Grande/PB, CEP 58429-900
Telefone: (83) 2101-1200
Site: <http://ch.ufcg.edu.br> - E-mail: assadm@ch.ufcg.edu.br

REGISTRO DE PRESENÇA E ASSINATURAS

ATA DE DEFESA DO TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO, NO DOMÍNIO DA LICENCIATURA EM CIÊNCIAS SOCIAIS, REALIZADA EM 07 DE JUNHO DE 2024.

Ata da Sessão Pública de Defesa de Trabalho de Conclusão de Curso da discente, **Maria Edilza Fernandes Araújo**, matrícula **115231483**, do Curso de Licenciatura em Ciências Sociais, Centro de Humanidades, Campus Central da Universidade Federal de Campina Grande. Aos sete dias do mês de junho, em uma sexta-feira, do ano de dois mil e vinte e quatro, às 15:00 horas da tarde, na Sala Professor Fábio Freitas (antiga sala 15), reuniu-se a Banca Examinadora, composta pelos seguintes membros: Profa. Dra. Maria de Assunção Lima de Paulo (Orientadora) - UACS/CH/UFCG; Profa. Dra. Roseli de Fátima Corteletti (Examinadora Interna) - UACS/CH/UFCG e o Prof. Dr. Valdonilson Barbosa dos Santos (Examinador Interno) - UFCG. Após a apresentação da Banca Examinadora e das considerações iniciais, a discente Maria Edilza Fernandes Araújo iniciou a apresentação do seu trabalho, intitulado: "**As Experiências e os sentimentos do ser mãe atípica: Um Estudo sobre as Vivências na Cidade de Campina Grande.**", em seguida a aluna foi arguida oralmente pelos membros da Comissão Examinadora, tendo demonstrado suficiência de conhecimento e capacidade de sistematização no tema de sua monografia, obtendo nota **10,0** (dez) e conceito Aprovada em seu Trabalho de Conclusão de Curso (TCC). Face à aprovação, declara a orientadora, achar-se a examinada, legalmente habilitada a receber o Grau de Licenciada em Ciências Sociais, cabendo à Universidade Federal de Campina Grande, como de direito, providenciar a expedição do Diploma, a que a mesma faz jus. Não havendo mais nada a declarar, na forma regulamentar, foi lavrada a presente Ata, que é assinada por mim, Glauber Raniere de Medeiros Pereira, Secretário da Coordenação de Graduação em Ciências Sociais, CH, a discente e os respectivos membros da Comissão Examinadora. Campina Grande, PB, 07 de junho de 2024.

Profa. Dra. Maria de Assunção Lima de Paulo
Orientadora - UACS/CH/UFCG

Profa. Dra. Roseli de Fátima Corteletti
Examinadora Interna - UACS/CH/UFCG

Prof. Dr. Valdonilson Barbosa dos Santos
Examinador Interno - UFCG

Maria Edilza Fernandes Araújo
Discente

Glauber Raniere de Medeiros Pereira
Secretário da Coordenação do Curso de Graduação em Ciências Sociais

APROVAÇÃO

Segue a presente Ata de Defesa do Trabalho de Conclusão de Curso da discente Maria Edilza Fernandes Araújo, assinada eletronicamente pela comissão examinadora acima identificada.

No caso de examinadores externos que não possuam credenciamento de usuário externo ativo no SEI, para igual assinatura eletrônica, os examinadores internos signatários certificam que os examinadores externos acima identificados participaram da defesa da tese e tomaram conhecimento do teor deste documento.



Documento assinado eletronicamente por **MARIA DE ASSUNCAO LIMA DE PAULO, PROFESSOR 3 GRAU**, em 07/06/2024, às 21:01, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 8º, caput, da [Portaria SEI nº 002, de 25 de outubro de 2018](#).



Documento assinado eletronicamente por **ROSELI DE FATIMA CORTELETTI, PROFESSOR(A) DO MAGISTERIO SUPERIOR**, em 07/06/2024, às 21:08, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 8º, caput, da [Portaria SEI nº 002, de 25 de outubro de 2018](#).



Documento assinado eletronicamente por **GLAUBER RANIERE DE MEDEIROS PEREIRA, ASSISTENTE DE ADMINISTRACAO**, em 09/06/2024, às 12:30, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 8º, caput, da [Portaria SEI nº 002, de 25 de outubro de 2018](#).



Documento assinado eletronicamente por **Maria Edilza Fernandes Araújo, Usuário Externo**, em 10/06/2024, às 09:56, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 8º, caput, da [Portaria SEI nº 002, de 25 de outubro de 2018](#).



Documento assinado eletronicamente por **VALDONILSON BARBOSA DOS SANTOS, PROFESSOR(A) DO MAGISTERIO SUPERIOR**, em 10/06/2024, às 10:11, conforme horário oficial de Brasília, com fundamento no art. 8º, caput, da [Portaria SEI nº 002, de 25 de outubro de 2018](#).



A autenticidade deste documento pode ser conferida no site <https://sei.ufcg.edu.br/autenticidade>, informando o código verificador **4493252** e o código CRC **468C6D11**.

AGRADECIMENTOS

Agradeço em primeiro lugar à maior fonte de inspiração para este trabalho: meu amado filho Ítalo, cuja jornada no Espectro Autista despertou em mim a necessidade e o desejo de explorar mais profundamente este tema. Cada desafio enfrentado ao seu lado me incentivou a buscar conhecimento e compreensão, e é graças a ele que hoje este trabalho ganha vida e significado. Este trabalho é uma homenagem à sua incrível jornada e ao amor incondicional que compartilhamos.

Ao meu companheiro Daniel, expressei minha profunda gratidão por sua presença constante e seu apoio inabalável. Em meio às demandas do curso e à intensa jornada de escrita, sua paciência e dedicação em cuidar de Ítalo foram fundamentais para que eu pudesse me concentrar e avançar neste trabalho.

À minha família, em especial ao meu irmão José Enilson e à minha querida cunhada Ângela Barbosa, sou profundamente grata pelo incentivo incansável e pelo apoio incondicional ao longo de toda a minha jornada acadêmica. Vocês foram verdadeiros pilares de força e inspiração, e sua dedicação inabalável foi o combustível que me impulsionou nos momentos de dúvida e desânimo. Sem a presença e o suporte maravilhosos de ambos, esta conquista não teria sido possível. É com imensa alegria e gratidão que compartilho este momento de realização com vocês.

À minha orientadora, Professora Maria de Assunção Lima de Paulo, não tenho palavras suficientes para expressar minha gratidão. Sua paciência, apoio e dedicação em acolher e orientar foram fundamentais para que eu pudesse superar cada desafio e alcançar este objetivo. Suas orientações e insights foram como faróis iluminando o caminho, especialmente nas altas horas da noite, quando suas palavras de sabedoria e encorajamento se tornaram ainda mais valiosas. Sou profundamente grata por sua presença constante ao meu lado, mesmo nos momentos mais difíceis, e por nunca ter desistido de mim, mesmo quando eu mesma duvidava. Sua confiança e orientação foram essenciais para minha trajetória.

Aos meus amigos Pedro e Elisângela, minha eterna gratidão. Vocês, que são meus melhores amigos, foram verdadeiros pilares durante todo este processo. Seu apoio incondicional, carinho e força me sustentaram nos momentos mais desafiadores. Cada palavra de incentivo e cada gesto de solidariedade foram fundamentais para me fortalecer e me impulsionar a seguir em frente. É com imensa alegria e profunda gratidão que compartilho este

momento de conquista com vocês, sabendo que essa vitória também é fruto da amizade e do apoio de vocês.

Gostaria de expressar minha sincera gratidão às mães que participaram das entrevistas para este trabalho. Mesmo diante das dificuldades apresentadas, vocês abriram seus corações e compartilharam suas experiências de maneira genuína e corajosa. Suas histórias são preciosas e fundamentais para a compreensão mais profunda do tema abordado neste estudo. Agradeço pela confiança, pela disposição em compartilhar suas vivências e pela contribuição inestimável para este trabalho. Suas vozes são essenciais e têm o poder de inspirar e impactar positivamente não apenas este estudo, mas também a comunidade em geral. Obrigado por sua generosidade e por darem luz a uma questão tão importante.

Por fim, agradeço a todos os meus queridos professores e professoras que, de uma forma ou de outra, contribuíram para minha formação e enriqueceram minha jornada acadêmica. Cada ensinamento, cada feedback e cada momento compartilhado com vocês foi valioso e deixou uma marca indelével em minha trajetória.

RESUMO

Este estudo investiga os desafios enfrentados e os afetos experimentados por mães de crianças no Espectro Autista na cidade de Campina Grande. A pesquisa se concentra nas vivências dessas mães, buscando compreender suas experiências cotidianas, suas estratégias de enfrentamento e os vínculos afetivos estabelecidos com seus filhos. Utilizando uma abordagem qualitativa, foram conduzidas entrevistas semiestruturadas com quatro mães selecionadas por meio de amostragem intencional. Os dados foram analisados por meio da análise de conteúdo, permitindo uma compreensão mais profunda das narrativas maternas. Os resultados revelam uma gama de desafios enfrentados pelas mães, desde dificuldades de acesso a serviços de saúde e educação até estigmatização social e sobrecarga emocional. Ao mesmo tempo, as narrativas também evidenciam os laços de amor, resiliência e dedicação que as mães estabelecem com seus filhos no Espectro Autista. Esta pesquisa contribui para uma maior compreensão das complexidades envolvidas na maternidade de crianças com autismo, destacando a importância do apoio institucional e comunitário para o bem-estar dessas famílias.

Palavras-chave: Espectro Autista, maternidade, desafios, afetos, perspectiva sociológica.

ABSTRACT

This study investigates the challenges faced and the emotions experienced by mothers of children on the Autism Spectrum in the city of Campina Grande. The research focuses on these mothers' experiences, aiming to understand their daily lives, coping strategies, and the emotional bonds established with their children. Using a qualitative approach, semi-structured interviews were conducted with four mothers selected through intentional sampling. The data were analyzed using content analysis, allowing for a deeper understanding of the maternal narratives. The results reveal a range of challenges faced by the mothers, from difficulties in accessing healthcare and education services to social stigmatization and emotional overload. At the same time, the narratives also highlight the bonds of love, resilience, and dedication that mothers establish with their children on the Autism Spectrum. This research contributes to a greater understanding of the complexities involved in mothering children with autism, emphasizing the importance of institutional and community support for the well-being of these families.

Keywords: Autism spectrum, motherhood, challenges, affections, sociological perspective.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
SESSÃO 1 – AUTISMO: ALÉM DE UM CONCEITO, UM ESPECTRO DE DIFERENÇA	21
1.1. O Conceito do Espectro Autista: Evolução e Definição	21
1.2. Trajetória Histórica do Entendimento do Autismo: Do Estigma à Revolução Materna	25
1.3. Contextualizando o Entendimento do Autismo ao Longo do Tempo	27
1.4. Legislação e Políticas Públicas: O Caminho para a Inclusão	29
SESSÃO 2 - EXPLORANDO AS COMPLEXIDADES DO GÊNERO: FUNDAMENTOS TEÓRICOS PARA COMPREENDER OS DESAFIOS MATERNAIS NO ESPECTRO AUTISTA	31
2.1. Vivências e Sentimentos de Mães de Crianças Autistas em Campina Grande	37
REFERÊNCIAS	81

INTRODUÇÃO

Este trabalho não pretende falar do Espectro Autista em si, mas das experiências, sentimentos e sensibilidades de ser mãe atípica. Inspirada por C. Wright Mills, fiz o exercício de transformar minha biografia em um objeto sociológico. Compartilho aqui minha jornada como mãe de uma criança no Espectro Autista, uma trajetória marcada por desafios, medos, carências, mas também por uma resiliência poderosa e uma profunda transformação pessoal.

Minha jornada como mãe começou aos 21 anos, quando dei à luz meu filho, que hoje tem 11 anos de idade. Durante o primeiro ano e seis meses de sua vida, comecei a perceber sinais de que ele poderia estar no Espectro Autista. Esse período coincidiu com um momento de extrema vulnerabilidade em minha vida. Eu era vítima de violência doméstica e, ao decidir me separar do pai do meu filho, assumi o papel de mãe solo, enfrentando desafios emocionais e práticos inimagináveis.

Curiosamente, meu primeiro contato com o tema do Espectro Autista ocorreu por meio da novela "Amor à Vida", exibida em 2013, o mesmo ano do nascimento do meu filho. A personagem Linda, interpretada pela atriz Bruna Linzmeyer, despertou meu interesse pelo tema. Na época, minha falta de conhecimento e preconceito me levaram a julgar a trama, questionando se uma pessoa com a capacidade cognitiva "comprometida" poderia ou não amar. Não tinha noção dos diferentes níveis de suporte e comprometimento que poderiam existir. A novela terminou em 2014, e um ano depois, recebi o diagnóstico do meu filho.

Quando comecei a suspeitar que meu filho poderia estar dentro do Espectro Autista, meus sentimentos eram um turbilhão de confusão e incerteza. Não compreendia os níveis de suporte que isso implicava e, tendo visto apenas a personagem Linda na novela, que desenvolvia atividades cotidianas com relativa facilidade, acreditava que seria mais "fácil". A rede televisiva muitas vezes mostra apenas o lado romântico sobre a temática, não trazendo à tona todas as complexidades e desafios enfrentados pelas famílias e as pessoas com Espectro Autista Nível 3 de suporte, isso perpetua o desconhecimento e a falta de compreensão, deixando as pessoas desinformadas e fazendo com que a realidade de muitas famílias como a minha seja invisibilizada.

Foi neste período, marcado pela violência doméstica e pela maternidade de uma criança no Espectro Autista, diante de tantos desafios e desespero, que surgiu em minha vida a oportunidade de acessar a política pública do Minha Casa, Minha Vida. Entregue em 04/09/2015 pelas mãos da então Presidenta da República, Dilma Rousseff, o programa tinha como prioridade atender famílias com esse perfil. Fui contemplada por essa iniciativa e, nesse

momento, a esperança de ter uma casa própria trouxe um novo significado e estabilidade para minha vida e a de meu filho.

A busca pelo diagnóstico de meu filho foi árdua. Encontrei resistência e descrédito, sendo desencorajada por familiares e até mesmo pelo genitor de meu filho, que rejeitou minhas preocupações, me taxando como louca e neurótica. Somente aos 3 anos de idade, após uma professora da creche municipal alertar sobre a importância da investigação, obtivemos o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA). Contudo, a falta de acesso a profissionais especializados, tanto na rede pública quanto na privada, e as dificuldades financeiras me impediram de garantir o acompanhamento necessário para meu filho por um tempo considerável. Além disso, a dificuldade em ser beneficiada pelo Auxílio do governo BPC - Benefício de Prestação Continuada¹, no valor de um salário-mínimo, acrescentou mais um obstáculo significativo. Na ocasião, meu pedido foi negado, apesar de trabalhar e ganhar um salário-mínimo, o que não cobria os custos adicionais de cuidar de uma criança com Espectro Autista. Tive que recorrer ao judiciário para obter o direito ao benefício, o que foi uma batalha adicional em meio às minhas responsabilidades como mãe.

Além das dificuldades financeiras, a inclusão de meu filho no ambiente escolar tem sido um desafio contínuo. Em 05 de abril de 2023, realizei um pronunciamento na Câmara Municipal de Campina Grande, tratando do processo de inclusão educacional e denunciando a falta de acompanhantes educacionais em ambiente escolar. Antes disso, apresentei a denúncia ao Ministério Público, mas pela falta de agilidade, recorri ao sistema judicial para assegurar seus direitos. Essas batalhas legais têm sido exaustivas, tanto física quanto emocionalmente.

O equilíbrio entre o cuidado com meu filho e minhas responsabilidades pessoais e profissionais tem sido uma luta constante. Após o divórcio com o genitor do meu filho, tive medo de ser mãe solo, especialmente devido ao preconceito social. O medo não era apenas da solidão, mas também da incerteza sobre encontrar alguém que me amasse e também amasse meu filho. A preocupação de sermos rejeitados como uma unidade familiar adicionava um peso emocional significativo às minhas responsabilidades diárias.

Enfrentei dificuldades para conciliar o trabalho e os estudos, trancando o curso em duas ocasiões para me dedicar integralmente à maternidade. Em momentos críticos, minha rede de

¹ BPC - Benefício de Prestação Continuada, segundo o Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome, previsto na Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS, é a garantia de um salário-mínimo por mês ao idoso com idade igual ou superior a 65 anos ou à pessoa com deficiência de qualquer idade. No caso da pessoa com deficiência, esta condição tem de ser capaz de lhe causar impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial de longo prazo (com efeitos por pelo menos 2 anos), que a impossibilite de participar de forma plena e efetiva na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas. (Brasil, 2024).

apoio familiar não estava presente, o que aumentou minha carga de estresse e angústia. Um momento particularmente difícil foi quando houve uma mudança na grade curricular do Curso de Ciências Sociais. Estava com 48% do curso integralizado e tive que migrar para a nova grade. Apesar de reconhecer a importância da mudança, a burocracia prejudicou pessoas como eu, mães atípicas, obrigando-me a permanecer mais tempo no curso, gerando estresse e angústia, pois precisava cuidar do meu filho e sustentar nossa família.

Além dessas adversidades, as demandas do cuidado de um filho no Espectro Autista de nível 3 acrescentam camadas significativas de desafios ao meu dia a dia. Meu filho requer um suporte intensivo, dado que foge à capacidade cognitiva, não é verbal e ainda utiliza fraldas aos 11 anos de idade. Isso implica em custos substanciais com a compra de fraldas para uma criança maior, além do estresse para encontrar fraldas adequadas ao seu tamanho. Ademais, sua saúde delicada, com intolerância ao leite, gera preocupações adicionais com sua alimentação.

Atualmente, compartilho a maternidade com meu atual companheiro, o que trouxe um alívio significativo. Essa parceria proporciona um suporte prático essencial, aliviando parte do peso que carreguei sozinha por tanto tempo.

No entanto, minha maior dor é a preocupação com o futuro do meu filho. Minha família é relativamente pequena, e o medo de morrer e não ter um curador para cuidar dele é constante. Não posso ser egoísta e ter outro filho já com a intenção de que ele venha a cuidar do irmão. Além disso, há um agravante: apesar de haver poucos estudos relacionados ao Autismo, alguns sugerem uma predisposição genética. No meu caso, minha mãe biológica, já falecida, tinha Esquizofrenia, o que aumenta minha preocupação com a hereditariedade.

Adicionando a essa preocupação, o genitor do meu filho faleceu devido à COVID-19. Mesmo em vida, ele era ausente e nem mesmo o pagamento da pensão alimentícia significava que ele cuidaria do nosso filho. Essa ausência de suporte tanto em vida quanto após sua morte amplifica minhas preocupações sobre o futuro do meu filho.

A jornada de pesquisa para o meu TCC, intitulado "As Experiências e os sentimentos do ser mãe atípica: Um estudo sobre as vivências na cidade de Campina Grande", é permeada por experiências profundas e complexas, tanto acadêmicas quanto pessoais. Como pesquisadora e mãe de uma criança no Espectro Autista, estou imersa não apenas nas complexidades teóricas do tema, mas também nas nuances emocionais da minha própria trajetória. Cada desafio enfrentado, cada vitória conquistada, acrescenta uma camada de entendimento e empatia ao meu estudo, transformando a dor em potência e a dificuldade em uma jornada de aprendizado e crescimento.

Diante das experiências multifacetadas de uma maternidade atípica, escolhi este tema para meu TCC com o objetivo de transformar os desafios sociais enfrentados por mim e por outras mães em questões de pesquisa sociológica. Assim, busco responder às seguintes perguntas: Como outras mães vivenciam a experiência de cuidar de uma criança no Espectro Autista em um país como o nosso? Quais direitos as pessoas com TEA adquiriram e como esses direitos afetam a vida dessas mães? Quais as pressões enfrentadas por essas mulheres em uma sociedade patriarcal na qual o cuidado é tradicionalmente atribuído às mulheres? Como essas mulheres organizam seu cotidiano entre os cuidados com seus filhos e suas vidas pessoais e profissionais? Mais especificamente, em Campina Grande, quais são as políticas públicas disponíveis e como elas auxiliam na vida dessas mães? Essas são questões fundamentais que norteiam minha pesquisa e que espero contribuir para um entendimento mais profundo e empático das experiências dessas mães.

O objetivo geral deste trabalho é investigar os desafios enfrentados e os afetos experimentados por mães nos cuidados de crianças no Espectro Autista na cidade de Campina Grande, sob a perspectiva sociológica. Este estudo se propõe a analisar detalhadamente, por meio de entrevistas, os obstáculos que essas mães enfrentam, os recursos disponíveis para elas e os aspectos emocionais e afetivos relacionados ao cuidado de seus filhos.

Os objetivos específicos deste trabalho são: Investigar a História Familiar das Mães Entrevistadas; Avaliar a Rede de Apoio Social e os Recursos Disponíveis e Identificar os Principais Desafios Enfrentados pelas Mães.

Neste aspecto específico, busca-se compreender a jornada das mães desde a descoberta do Espectro Autista em seus filhos até a dinâmica familiar em relação ao cuidado e apoio. Através de perguntas cuidadosamente elaboradas, exploraremos os momentos cruciais que marcaram essa trajetória, investigando as primeiras reações e sentimentos das mães diante do diagnóstico de seus filhos, bem como a forma como suas famílias e comunidades reagiram e ofereceram suporte. Este objetivo visa fornecer uma compreensão mais profunda do contexto familiar das mães participantes e de como esse contexto influenciou suas experiências como cuidadoras de crianças no Espectro Autista.

Neste ponto, buscaremos identificar a rede de apoio social das mães entrevistadas, incluindo família, amigos e comunidade. Exploraremos o papel desempenhado por essa rede no suporte às mães no cuidado de seus filhos no Espectro Autista, investigando se esse apoio é remunerado, em que consiste e como funciona. Além disso, analisaremos os recursos disponíveis em Campina Grande para famílias com crianças no Espectro Autista, incluindo políticas públicas e serviços privados. Este objetivo visa fornecer uma visão abrangente dos

recursos e suportes disponíveis para as mães na cidade, destacando sua acessibilidade e eficácia na promoção do bem-estar emocional e prático das famílias.

Nesta etapa, concentraremos nossos esforços em explorar os desafios enfrentados pelas mães no cuidado de seus filhos no Espectro Autista. Investigaremos questões relacionadas à saúde, educação, terapias e distribuição de responsabilidades familiares. Por meio de perguntas detalhadas, buscaremos compreender as adaptações e estratégias adotadas pelas mães para enfrentar esses desafios, bem como as implicações práticas e emocionais dessas experiências em suas vidas cotidianas. Este objetivo visa oferecer uma visão abrangente das dificuldades enfrentadas pelas mães na jornada de cuidar de seus filhos no Espectro Autista, contribuindo para uma compreensão mais profunda de suas realidades e necessidades.

Segundo as pesquisadoras do Instituto de Ensino e Pesquisa do Hospital Israelita Albert Einstein (HIAE), Karina Griesi-Oliveira e Andréa Laurato Sertié Transtorno do Espectro Autista (TEA) é:

um grupo de distúrbios do desenvolvimento neurológico de início precoce, caracterizado por comprometimento das habilidades sociais e de comunicação, além de comportamento comportamentos estereotipados. (Griesi - Oliveira & Sertié, 2007, p.1).

Segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), estima-se que cerca:

De 1 em cada 160 crianças em todo o mundo seja diagnosticada com Transtorno do Espectro Autista (TEA), destacando a relevância e a amplitude deste tema na sociedade contemporânea. A prevalência de TEA em muitos países de baixa e média renda é até agora desconhecida. Com base em estudos epidemiológicos realizados nas últimas cinco décadas, há evidências de um aparente aumento na prevalência do Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) em escala global. Este aumento pode ser atribuído a diversos fatores, como o aumento da conscientização sobre o TEA, a expansão dos critérios diagnósticos, melhorias nas ferramentas de diagnóstico e aprimoramento das informações reportadas (OMS, 2024).

O transtorno do Espectro Autista (TEA) é um tema de grande relevância e complexidade, permeando diversos aspectos da vida familiar e social. Entender suas nuances, desafios e afetos é essencial para proporcionar apoio adequado às famílias que convivem com ele, especialmente em contextos urbanos como Campina Grande.

Para compreender plenamente o TEA, é crucial mergulhar nas diferentes manifestações desse espectro. Não se trata de uma condição homogênea, mas sim de um espectro que abrange uma ampla variedade de características e intensidades. Desde o nível mais leve de suporte, em que a criança pode ter dificuldades sociais leves e interesses restritos, até o nível mais grave de suporte, em que as dificuldades de comunicação e comportamento são significativamente mais pronunciadas, as variações são vastas e requerem abordagens individualizadas.

No âmbito das políticas públicas, é essencial garantir que todas as crianças, incluindo aquelas no Espectro Autista, tenham acesso a uma gama abrangente de serviços e apoios. Isso inclui serviços de saúde mental, educação especializada, terapias comportamentais e ocupacionais, entre outros. Além disso, é fundamental que sejam respeitados os direitos dessas crianças, assegurando-lhes acesso à educação inclusiva, atendimento médico adequado e participação plena na vida social.

Quanto aos cuidados mínimos necessários, estes variam de acordo com as necessidades individuais de cada criança, mas geralmente incluem terapias especializadas, intervenções comportamentais, apoio educacional personalizado e suporte familiar a depender do nível do espectro de cada indivíduo.

Em relação à cidade de Campina Grande, é importante destacar os recursos e desafios específicos enfrentados pelas famílias que criam filhos no Espectro Autista. Embora a cidade ofereça uma variedade de serviços, como centros de atendimento especializado, núcleo diagnóstico, placas de acessibilidade, mas ainda há desafios significativos, a escassez de profissionais especializados, a falta de um currículo educacional adaptado, como a falta de conscientização e aceitação por parte da sociedade em que esses direitos assistidos.

Em 2023, foi apresentado a Câmara Municipal de Campina Grande, o Projeto de Lei (PL) 158/2023, da autoria da vereadora Jô Oliveira, que estabelece diretrizes para a triagem Precoce dos Sintomas do Transtorno do Espectro Autista (TEA). O PL estabelece em seu 1º Art.:

Fica estabelecida a obrigatoriedade de realização de triagem precoce de sintomas da Transtorno do Espectro Autista (TEA) para crianças de 0 (zero) a 36 (trinta e seis) meses nascidas em clínicas, maternidades e hospitais públicos ou conveniados ao Sistema Único de Saúde (SUS) no Município de Campina Grande-PB (Oliveira, 2023, p.1).

A proposta é que todas as crianças de 0 a 36 meses, mais idas em clínicas, maternidades e hospitais públicos ou conveniados ao SUS, tenham direito a uma triagem precoce para identificar os sinais de TEA, essa medida tem como objetivo principal, garantir um diagnóstico precoce, permitindo o acompanhamento adequado e eficaz para essas crianças. O projeto de lei também quer assegurar que as crianças identificadas com alta probabilidade para o TEA, tenha um encaminhamento para o diagnóstico e acompanhamento multidisciplinar, como profissionais especializados nas áreas de: Pediatria, psiquiatria, neurologia, psicologia, fonoaudiologia, psicopedagoga, terapia ocupacional, fisioterapia, recebendo todo o suporte necessário para o seu desenvolvimento integral.

Esta proposta legislativa reforça a relevância do tema do TCC, que trata dos desafios e afetos maternos na experiência de mães com filhos no Espectro Autista na urbanidade campinense, pois reconhece a vital importância de um diagnóstico precoce para garantir o acompanhamento adequado e eficaz das crianças com TEA, alinhando-se intimamente com as preocupações levantadas no meu trabalho. Mães de crianças no Espectro Autista muitas vezes enfrentam barreiras significativas para obter o diagnóstico e o suporte necessários para seus filhos. A falta de acesso a serviços especializados e a demora na identificação dos sinais do TEA podem prolongar a incerteza e o estresse emocional das mães, impactando diretamente sua saúde mental e qualidade de vida.

A garantia de um encaminhamento para o diagnóstico e acompanhamento multidisciplinar, conforme proposto no projeto de lei, é essencial para atender às necessidades complexas das crianças no Espectro Autista e para fornecer o suporte necessário às mães que desempenham um papel central em seu cuidado. Ao reconhecer e abordar essas dificuldades de forma legislativa, a proposta não só visa melhorar a qualidade de vida das crianças com TEA, mas também reconhece e valida as experiências das mães que enfrentam diariamente os desafios associados à criação de filhos no Espectro Autista na urbanidade campinense.

Entretanto, o fato de o projeto ainda não ter sido aprovado até o momento atual em 2024 ressalta os desafios enfrentados no âmbito das políticas públicas e da implementação de medidas concretas para atender às necessidades das crianças no Espectro Autista e suas famílias. Isso também reflete os obstáculos enfrentados pelas mães na busca por apoio e recursos adequados para cuidar de seus filhos, evidenciando a relevância e a urgência de pesquisas e ações que abordem essa temática em profundidade, como proposto no TCC.

Ao me deparar com a imersão em uma jornada delicada e complexa, como a pesquisa para o Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) sobre “As Experiências e os Sentimentos do Ser Mãe Atípica: Um Estudo Sobre as Vivências na Cidade de Campina Grande”, percebo que esta empreitada transcende os limites acadêmicos, adentrando os territórios emocionais intrínsecos à minha própria vivência. Como pesquisadora e mãe de uma criança no Espectro Autista, vejo-me confrontada não apenas com as nuances teóricas e metodológicas, mas também com as complexidades emocionais inerentes a essa experiência singular.

Ao mergulhar nesse universo sensível e pessoal, confronto-me com a desafiante tarefa de manter uma distância emocional do tema em análise. Minha condição de mãe atípica de uma criança com Espectro Autista implica em um profundo envolvimento afetivo, o que por vezes pode comprometer a objetividade da pesquisa. Afinal, como observou Gilberto Velho (1978), em sua reflexão sobre a relatividade da realidade social:

A realidade (familiar ou exótica) sempre é filtrada por determinado ponto de vista do observado. Ela é percebida de maneira diferenciada, evidenciando a necessidade de reconhecer sua objetividade relativa, mais ou menos ideológica e sempre interpretativa (Velho, 1978, p. 129).

Essa afirmação de Gilberto Velho (1978) reflete a natureza complexa e multifacetada da realidade social. Ele destaca que a realidade, seja ela familiar ou exótica, é percebida e interpretada de maneira subjetiva e relativa, dependendo do ponto de vista do observador.

Ao enfatizar que a realidade é filtrada por diferentes perspectivas, Velho sugere que não existe uma única forma objetiva de entender os fenômenos sociais. Em vez disso, a compreensão da realidade é influenciada por diversos fatores, como valores culturais, experiências pessoais, contextos históricos e ideologias.

Essa abordagem reconhece que não podemos separar completamente o observador do observado. As percepções e interpretações do pesquisador são moldadas por sua própria posição social, cultural e ideológica. Portanto, é importante reconhecer que qualquer investigação social é sempre interpretativa e sujeita a vieses.

Ao mesmo tempo, Velho não está sugerindo que devemos abandonar o rigor científico no estudo da sociedade. Pelo contrário, ele está enfatizando a importância de reconhecermos a relatividade e a interpretabilidade da realidade social, incorporando uma postura reflexiva e crítica em nossas análises. Isso nos ajuda a compreender melhor as complexidades e nuances das relações sociais e culturais, e a evitar visões simplistas ou essencialistas da realidade.

Assim, ao enfrentar os desafios dessa investigação, é crucial que eu permaneça atenta à influência de minhas próprias experiências e perspectivas na análise dos dados coletados. A reflexão constante sobre meu papel duplo como pesquisadora e mãe é essencial para garantir a qualidade e a imparcialidade do estudo, ao mesmo tempo em que respeito e valorizo a riqueza das vivências das mães participantes.

A metodologia empregada neste Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) envolveu a realização de entrevistas semiestruturadas. Optou-se por esse formato de entrevista devido à sua flexibilidade, permitindo que as participantes expressassem suas vivências de forma aberta, enquanto o pesquisador direcionava a discussão por meio de perguntas abertas e exploratórias. Essa abordagem resultou em conversas profundas e ricas em detalhes, tornando as entrevistas extremamente longas, algumas durando várias horas.

Foram selecionadas quatro mães atípicas para participar do estudo, com base em critérios de diversidade socioeconômica, estado civil e etnia. Essa abordagem visou abranger uma variedade de realidades maternas diante dos desafios enfrentados por mães de crianças no

Espectro Autista. Vale ressaltar que o processo de recrutamento das participantes exigiu um cuidadoso estabelecimento de confiança, dado o tema sensível e as dificuldades enfrentadas por elas em suas rotinas diárias.

As entrevistas foram conduzidas individualmente nas residências das participantes. Muitas dessas mães não possuem uma rede de apoio sólida e enfrentam dificuldades em encontrar um ambiente tranquilo para compartilhar suas vivências. É importante mencionar que, muitas vezes, as redes de apoio são compostas por outras mulheres.

Enfrentamos desafios decorrentes das condições específicas das entrevistadas, como a necessidade de remarcação de encontros devido a crises dos filhos no Espectro Autista. Esses imprevistos exigiram flexibilidade por parte da pesquisadora, que se adaptou às necessidades das participantes para garantir a continuidade e qualidade das entrevistas.

Durante as entrevistas, cada mãe participante foi convidada a escolher uma flor que simbolizasse sua identificação com a maternidade e a compartilhar sua significância. Essa escolha proporcionou insights adicionais sobre as percepções das participantes em relação à sua experiência materna, enriquecendo ainda mais a compreensão dos desafios e afetos envolvidos na vivência com filhos no Espectro Autista.

Segue abaixo a descrição das participantes:

Perfil 1: Mãe branca, também no Espectro Autista, financeiramente estável, com rede de apoio. Escolheu o girassol como codinome, simbolizando a busca por luz e positividade mesmo diante das adversidades.

Perfil 2: Mãe branca, em união estável, com filho no Espectro Autista, chefe de família. Financeiramente no limite, com rede de apoio parcial. Escolheu o cacto como codinome, simbolizando sua capacidade de florescer mesmo em ambientes adversos.

Perfil 3: Mãe negra, mãe solo, desempregada, com dois filhos no Espectro Autista e um terceiro em processo de investigação. Financeiramente instável e sem rede de apoio. Escolheu o codinome margarida, mas não quis compartilhar a relação da flor com a maternidade.

Perfil 4: Mãe negra, em união estável, com filho no Espectro Autista, financeiramente no limite, com rede de apoio parcial. Escolheu o lírio como codinome, associando sua delicadeza à complexidade da vida materna.

Esses perfis representam uma diversidade de experiências maternas, proporcionando uma visão abrangente das realidades enfrentadas por mães de crianças no Espectro Autista na urbanidade campinense.

Durante a trajetória acadêmica, deparei-me com a escassez de pesquisas que abordassem as experiências das mães de crianças no Espectro Autista sob uma perspectiva sociológica. Esse vácuo na literatura acadêmica despertou meu interesse em preencher essa lacuna, contribuindo para uma compreensão mais ampla das complexidades da maternidade de crianças autistas e evidenciando a importância de abordagens sociológicas para entender essa realidade.

Espero que este estudo possa não apenas enriquecer o entendimento acadêmico sobre o tema, mas também fornecer insights valiosos para futuras pesquisas e políticas públicas que visem apoiar essas mães e suas famílias.

Este trabalho está estruturado em duas sessões principais, seguidas por relatos das mães entrevistadas e análises conclusivas. A primeira sessão, intitulada "Autismo: Além de um Conceito, um Espectro de Diferença", explora a evolução do conceito de Espectro Autista, apresentando suas definições e como elas se desenvolveram ao longo do tempo. Em "O Conceito do Espectro Autista: Evolução e Definição", investigamos as transformações nas definições do autismo. A subseção "Trajetória Histórica do Entendimento do Autismo: Do Estigma à Revolução Materna" analisa a história do entendimento do autismo, desde os estigmas iniciais até a transformação promovida pelo movimento das mães. Em seguida, "Contextualizando o Entendimento do Autismo ao Longo do Tempo" contextualiza como a percepção do autismo mudou ao longo dos anos, influenciada por avanços científicos e sociais. Por fim, "Legislação e Políticas Públicas: O Caminho para a Inclusão" discute a legislação e as políticas públicas relacionadas ao autismo, destacando os progressos e os desafios para a inclusão.

A segunda sessão, "Explorando as Complexidades do Gênero: Fundamentos Teóricos para Compreender os Desafios Maternais no Espectro Autista", apresenta os relatos das mães entrevistadas em "As Experiências e os sentimentos do ser mãe atípica: Um estudo sobre as vivências na cidade de Campina Grande", oferecendo uma visão aprofundada de suas experiências e sentimentos ao lidar com os desafios diários e emocionais. Esta parte fornece uma análise detalhada dos relatos das mães, destacando os principais temas e padrões identificados nas entrevistas.

O trabalho é concluído com as considerações finais, onde refletimos sobre os principais achados da pesquisa e oferecemos recomendações para políticas públicas e apoio comunitário. Esta estrutura permite uma abordagem compreensiva dos múltiplos aspectos envolvidos na maternidade de crianças com autismo, proporcionando uma análise detalhada tanto do contexto histórico e legislativo quanto das experiências pessoais das mães.

SESSÃO 1 – AUTISMO: ALÉM DE UM CONCEITO, UM ESPECTRO DE DIFERENÇA

Início do título deste capítulo sugere que o autismo não é apenas uma condição a ser definida, mas sim um espectro amplo que abrange uma variedade de características e experiências individuais. A palavra "além" indica que há mais do que apenas uma definição rígida para o autismo, e que sua compreensão vai além de simplesmente rotular as pessoas com essa condição. A expressão "um espectro de diferenças" enfatiza a diversidade dentro do Espectro Autista, reconhecendo que cada indivíduo afetado pelo autismo possui suas próprias características, desafios e habilidades únicas. Essa abordagem destaca a importância de compreender e respeitar a diversidade neurodiversa dentro da sociologia e da sociedade em geral.

1.1. O Conceito do Espectro Autista: Evolução e Definição

Segundo a psicóloga Luisa Beatriz Pacheco Ferreira, o termo "autismo" foi cunhado por Eugen Bleuler em 1911, psiquiatra suíço, como parte de sua concepção da esquizofrenia.

Para Bleuler, o autismo representava uma característica específica dentro do espectro dessa condição mental. Ele o definia como uma desconexão da realidade, entendida como um mecanismo de defesa que surgia como resultado da dissociação dos pensamentos e sentimentos associados à esquizofrenia. Apenas em 1943 com Léo Kanner, o autismo passa a não se constituir mais como um aspecto da esquizofrenia e se afirma como tipo clínico específico. O artigo inaugural de 1943 foi redigido a partir de uma série de observações clínicas feitas em onze crianças, diagnosticadas por ele com síndrome autística (Ferreira, 2018, p. 112).

De acordo com filósofo e pesquisador Francisco Ortega (2008), em seu artigo Deficiência, Autismo e Neurodiversidade, o termo neurodiversidade foi cunhado pela socióloga Judy Singer em 1999 num texto com o sugestivo título de “Por que você não pode ser normal uma vez na sua vida?” para a emergência de uma nova categoria de diferença.

Nasce assim, uma nova perspectiva de diferenciar a diversidade de pessoas com foco na peculiaridade e não na doença. “Trata-se antes de uma diferença humana que deve ser respeitada como outras diferenças (sexuais, raciais, entre outras)” (Ortega, 2008, p. 477). O foco nas diferenças, traz para o centro do debate os critérios de diagnósticos.

O autismo infantil é um distúrbio de desenvolvimento grave. É uma condição rara, afetando cerca de 4 em cada 10.000 crianças. Os critérios diagnósticos atualmente são comportamentais (American Psychiatric Association, 1980; Kanner, 1943; Ritvo & Freeman, 1978; Rutter, 1978) e o principal sintoma, que pode ser identificado de forma confiável, é o prejuízo na comunicação verbal e não verbal. Esse prejuízo faz parte do recurso principal do autismo infantil, ou seja, um distúrbio profundo na

compreensão e no enfrentamento do ambiente social, independentemente do QI. Sintomas adicionais podem ocorrer, em particular, retardamento mental, ilhas de habilidade e "insistência na mesmice". No entanto, o sintoma patognomônico é a incapacidade de desenvolver relacionamentos sociais normais (Cohen, 1985, p. 37).

O trecho acima é datado de 1985 e destaca os critérios de diagnóstico do autismo naquela época, definindo-o como um distúrbio de desenvolvimento grave, uma condição rara, enfatizando sua natureza principalmente comportamental e acentuando o prejuízo na comunicação verbal e não verbal como sintoma central. No entanto, desde então, houve mudanças significativas na definição do Espectro Autista, bem como os critérios de diagnóstico do autismo. Hoje em dia, os critérios de diagnóstico atualizados, conforme estabelecidos no Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-5), publicado em 2013, adotam uma abordagem mais multidimensional e sensível às diferentes manifestações do transtorno, reconhecendo-o como um espectro que varia em termos de gravidade e características individuais. Além disso, os critérios atuais consideram a presença de comorbidades e enfatizam a importância da avaliação contínua ao longo do tempo. Essas mudanças refletem uma compreensão mais abrangente do autismo e permitem uma identificação mais precisa e uma abordagem mais holística no diagnóstico e tratamento dessa condição.

No DSM-5 (2013) é destacado que o Transtorno do Espectro Autista (TEA) frequentemente está associado à deficiência intelectual e contínua,

sua investigação pode ser complicada por déficits sociocomunicacionais e comportamentais, inerentes ao transtorno do Espectro Autista, que podem interferir na compreensão e no engajamento nos procedimentos dos testes. Uma investigação adequada da função intelectual no transtorno do Espectro Autista é fundamental, com reavaliação ao longo do período do desenvolvimento, uma vez que escores do QI no transtorno do Espectro Autista podem ser instáveis, particularmente na primeira infância. (DSM-5, 2013, p. 40).

A avaliação da função intelectual em indivíduos com TEA pode ser desafiadora. É crucial realizar uma investigação cuidadosa da função intelectual em pessoas com TEA, com avaliações repetidas ao longo do desenvolvimento. O Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais é amplamente reconhecido como o principal livro de referência para profissionais da saúde mental nos Estados Unidos e em diversos outros países. (Liberalesso, 2020).

O DSM-5 (2013) apresenta os Níveis de gravidade para o Transtorno do Espectro Autista (TEA), divididos em três níveis. O Nível 1:

Na ausência de apoio, déficits na comunicação social causam prejuízos notáveis. Dificuldade para iniciar interações sociais e exemplos claros de respostas atípicas ou sem sucesso a aberturas sociais dos outros. Pode parecer apresentar interesse reduzido por interações sociais. Por exemplo, uma pessoa que consegue falar frases completas

e envolver-se na comunicação, embora apresente falhas na conversação com os outros e cujas tentativas de fazer amizades são estranhas e comumente malsucedidas (DSM-5, 2013, p. 52).

No Nível 1, denominado "Exigindo apoio", os déficits na comunicação social são notáveis na ausência de apoio. Indivíduos podem ter dificuldade para iniciar interações sociais e demonstrar respostas atípicas ou sem sucesso a tentativas de interação. Além disso, a inflexibilidade de comportamento causa interferência significativa no funcionamento em um ou mais contextos, incluindo dificuldade em trocar de atividade e problemas de organização e planejamento que afetam a independência.

Já o Nível 2, chamado pelo referido manual de "Exigindo apoio substancial", é caracterizado pelo:

Déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não verbal; prejuízos sociais aparentes mesmo na presença de apoio; limitação em dar início a interações sociais e resposta reduzida ou anormal a aberturas sociais que partem de outros. Por exemplo, uma pessoa que fala frases simples, cuja interação se limita a interesses especiais reduzidos e que apresenta comunicação não verbal acentuadamente estranha (DSM-5, 2013, p. 52).

Observamos que os déficits nas habilidades de comunicação social, tanto verbal quanto não verbal, são graves, mesmo na presença de apoio. Os indivíduos podem apresentar dificuldade em iniciar interações sociais e ter respostas reduzidas ou anormais a tentativas de interação. Além disso, a inflexibilidade do comportamento e os comportamentos restritos e repetitivos interferem no funcionamento em uma variedade de contextos, causando sofrimento e dificuldade em mudar o foco ou as ações. No Nível 3, que recebe o nome de "Exigindo apoio muito substancial",

Na ausência de apoio, déficits na comunicação social causam prejuízos notáveis. Dificuldade para iniciar interações sociais e exemplos claros de respostas atípicas ou sem sucesso a aberturas sociais dos outros. Pode parecer apresentar interesse reduzido por interações sociais. Por exemplo, uma pessoa que consegue falar frases completas e envolver-se na comunicação, embora apresente falhas na conversação com os outros e cujas tentativas de fazer amizades são estranhas e comumente malsucedidas (DSM-5, 2013, p. 52).

Neste sentido, os déficits nas habilidades de comunicação social são graves, causando prejuízos graves no funcionamento. Há uma grande limitação em iniciar interações sociais e uma resposta mínima a tentativas de interação. Além disso, a inflexibilidade de comportamento e os comportamentos restritos e repetitivos interferem acentuadamente em todas as esferas de funcionamento, causando grande sofrimento e dificuldade em mudar o foco ou as ações.

De acordo com uma análise do ano de 2023, publicada no Relatório Semanal de Morbidade e Mortalidade (MMWR) dos Centros de Controle e Prevenção de Doenças (CDC), Transtornos do Espectro Autista (TEA) foram identificados em aproximadamente 1 em cada 36 crianças de 8 anos de idade, o que representa uma prevalência de 2,8%. Esses números contrastam com a estimativa anterior de 2018, que indicava uma prevalência de 1 em 44 crianças, equivalente a 2,3%. Os dados subjacentes a esses achados foram coletados em 11 comunidades participantes da Rede de Vigilância do Autismo e Deficiências do Desenvolvimento (ADDM) e não devem ser generalizados para toda a população dos Estados Unidos.

Esses resultados destacam a importância contínua da vigilância e do monitoramento do TEA, bem como da necessidade de compreender melhor os fatores subjacentes que podem estar contribuindo para o aumento da prevalência.

Não há dados específicos disponíveis no Brasil que forneçam o quantitativo exato de pessoas dentro do Espectro Autista (TEA). No entanto, usando o mesmo parâmetro utilizado pela *Centers for Disease Control and Prevention* (CDC) (2023), podemos chegar a um número aproximado de diagnósticos. Segundo o IBGE (2022), a densidade demográfica do Brasil é de 203.080.756 pessoas. Utilizando a lógica utilizada pela CDC, podemos calcular:

Para calcular o número aproximado de crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) no Brasil, podemos usar a densidade populacional fornecida pelo IBGE em 2022, juntamente com a taxa de prevalência de TEA entre crianças de 8 anos de idade e a proporção de crianças na faixa etária de 5 a 9 anos.

A fórmula que podemos utilizar é:

Número aproximado de crianças com TEA = População total x Proporção de crianças na faixa etária de 5 a 9 anos / Taxa de prevalência de TEA X Taxa de prevalência de TEA

Dado que temos a proporção de crianças na faixa etária de 5 a 9 anos como 6,77% (0,0677) e a taxa de prevalência de TEA entre crianças, como 2,8% (0,028), podemos usar esses valores para fazer o cálculo.

- População total = 203.080.756 pessoas;
- Proporção de crianças na faixa etária de 5 a 9 anos = 6,77% = 0,0677;
- Taxa de prevalência de TEA = 2,8% = 0,028.

Substituindo na fórmula:

Número aproximado de crianças com TEA = (203.080.756 X 0,0677 / 0,028) X 0,028.

Número aproximado de crianças com TEA = 6.77.251.

Portanto, aproximadamente 6.77.251 crianças no Brasil podem ter Transtorno do Espectro Autista (TEA), com base na densidade populacional de 2022, a proporção de crianças na faixa etária de 5 a 9 anos e a taxa de prevalência de TEA entre crianças de 8 anos de idade.

Assim, aproximadamente 11.308 crianças no estado da Paraíba e em 1.749 crianças na cidade de Campina Grande, é possível que tenham o Transtorno do Espectro Autista (TEA), com base na densidade populacional do Estado e da cidade e na taxa de prevalência de TEA entre crianças de 8 anos de idade.

É importante lembrar que esses dados são baseados em estudos anteriores e que com novas atualizações esses valores podem sofrer modificações.

1.2. Trajetória Histórica do Entendimento do Autismo: Do Estigma à Revolução Materna

A compreensão do autismo ao longo da história foi marcada por uma trajetória complexa, na qual a maternidade desempenhou um papel crucial, “de vilãs, as mães perceberam que seu papel seria fundamental para auxiliar o filho a se desenvolver” (Borge & Nogueira, 2018, p. 19), isto é, indo desde a estigmatização até a revolução conceitual. Vilã porque entra em cena alguns nomes que trouxeram para o autismo estigmas e teorias pejorativas, a saber: Leo Kanner e Bruno Bettelheim. Sobre Kanner, destaca Borge & Nogueira (2018): “Apesar de não compactuar com a psicanálise, Kanner ofereceu aos seus seguidores os argumentos que se adequavam à teoria psicanalítica: os pais, principalmente a mãe, era responsável pelo autismo do filho.” (Borge & Nogueira, 2018, p.16), renomado psiquiatra nos Estados Unidos na década de 1940, Leo Kanner, acaba influenciando outro estudioso Bruno Bettelheim.

Bruno Bettelheim rapidamente se apropriou desta ideia e com a publicação de *A fortaleza vazia* (1967), popularizou a noção de mãe-geladeira e deixou em milhares de famílias marcas impossíveis de superar. Bettelheim foi diretor da Clínica Ortogênica da Universidade de Chicago e indicava psicoterapia para os pais e para as crianças com autismo. (Borge & Nogueira, 2018, p. 17).

Kanner culpava as mães pelo transtorno de seus filhos, retratando-as como figuras frias e distantes, responsáveis por "congelar" as emoções de suas crianças em uma relação mecânica e desumana. E essa visão culpabilizadora das mães ganhou terreno ao longo das décadas seguintes, sendo reforçada por profissionais como Bruno Bettelheim, através de seu livro “*A fortaleza vazia*”. “Seduzida pela psicanálise, os Estados Unidos dos anos 1950 transformou o

livro de Bettelheim em um best-seller e ele em uma celebridade.” (Borge & Nogueira, 2018, p. 18).

Bettelheim teve uma influência significativa na disseminação da ideia de que as mães eram as responsáveis pelo autismo de seus filhos,

ao se associar e sofisticar a teoria da mãe-geladeira, o psicanalista dispunha a determinados grupos ferramentas para justificarem a suposta pertinência da divisão sexual do trabalho, num contexto em que as mulheres buscavam romper com a maternidade compulsória e com o modelo da “dona de casa perfeita”². Se a propaganda vinculada em revistas, jornais, televisão, cinema, entre outras mídias, não era capaz de convencer as mulheres a dedicarem-se exclusivamente ao lar e aos filhos, o discurso acadêmico (aqui representado em Bruno Bettelheim), por meio do instrumento culpa, demonstrava os “malefícios sociais” produzidos por mulheres que, conscientemente ou não, negavam a maternidade (Lopes, 2021, p. 189).

Podemos afirmar que Bettelheim, foi mais longe na defesa sua ideia isso porque,

Kanner emprestou seu prestígio para respaldar um dos principais trabalhos a criticar a associação entre autismo e relação mãe-filho. Além disso, num congresso realizado em 1969 nos Estados Unidos, por mães e pais de autistas, além de ironizar o livro de Bruno Bettelheim, chamando-o de “o livro vazio”, pediu desculpas às mães presentes na reunião por ter colaborado na construção de uma imagem negativa destas. Já Bettelheim morreu defendendo sua tese (Lopes, 2021, p. 189).

No entanto, a virada na compreensão do autismo veio em grande parte graças ao esforço e à determinação de mães como Lorna Wing.

O nome Lorna Wing está marcado na História da Medicina e não poderíamos ignorar a enorme contribuição desta psiquiatra inglesa ao autismo. Mãe de uma garota com autismo, Lorna e seu marido John nada conheciam a respeito do transtorno, até o nascimento da filha Susie, em 1956. Impulsionada pela necessidade de adquirir conhecimento a respeito do tema, ela realizou ampla pesquisa científica no campo do desenvolvimento humano socioemocional e, posteriormente, no campo do autismo propriamente dito (Liberalesso, 2020, p.15).

A experiência direta de criar uma filha com autismo levou Wing a questionar as teorias predominantes e a lançar uma nova luz sobre o Espectro Autista.

Se o autismo é hoje considerado um espectro, é principalmente graças aos esforços de uma mãe. A psiquiatra inglesa Lorna Wing consolidou o conceito ao longo das décadas de 1980 e 1990 com o apoio de uma grande comunidade de pais. Após uma série de pesquisas, iniciadas em 1972, no porão de um hospital psiquiátrico, ela concluiu que o autismo se apresentava com uma flexibilidade e uma variabilidade até então jamais imaginada. Para Wing, o autismo se manifestava em infinitas intensidades (Fernandes, 2020).

² Grifos da autora.

Sua pesquisa pioneira, realizada com o apoio de uma comunidade solidária de pais, revelou a flexibilidade e a variabilidade do autismo, desafiando as concepções tradicionais e consolidando o conceito de Espectro Autista.

Ao revisar seu manual, que originalmente se referia a "Crianças Autistas", para "O Espectro Autista", Wing não apenas mudou o vocabulário, mas também transformou fundamentalmente a forma como o autismo era compreendido e abordado. Sua visão revolucionária abriu caminho para uma compreensão mais ampla e inclusiva do autismo, reconhecendo a diversidade de experiências e necessidades dentro do espectro.

Assim, a jornada histórica do entendimento do autismo, marcada por estigmas e culpabilização materna, culmina em uma celebração das mães como criadoras de conceitos revolucionários. Como aponta a médica, responsável pelo *Blog Autismo e Realidade*, Fátima Rodrigues Fernandes (2022): “de ‘mães-geladeira’ a criadoras de conceitos que revolucionaram o olhar sobre os autistas”. Uma mudança de paradigma que parte das "mães geladeira" a visionárias do Espectro Autista, ou seja, essas mulheres desafiaram o status quo, promovendo uma nova era de compreensão e aceitação. Neste sentido, o destaque também à socióloga Judy Singer.

Judy Singer começou suas pesquisas sobre autismo para tentar entender o comportamento da filha. Não só começou a suspeitar que a menina fosse autista, mas também passou a compreender a mãe, que sempre se comportou de uma maneira que a incomodava. “Por que ela não pode agir normalmente uma vez na vida?”, reclamava Singer. Não levou muito tempo, no entanto, para que a pesquisadora entendesse que ela mesma é, também, autista. Os estudos de Singer tiveram grande influência do conceito de espectro desenvolvido por Lorna Wing. Se Wing considerava a flexibilidade, a variabilidade e as infinitas intensidades de manifestação do autismo, que impedem que ele seja entendido em uma gradação linear, Singer propõe que toda e cada uma das variações neurológicas humanas possam ser entendidas como únicas e parte de um conjunto neurodiverso (Fernandes, 2022).

Igualmente aos exemplos citados, em meio aos desafios e afetos maternos na urbanidade campinense, essas mães continuam a inspirar e guiar, construindo um futuro mais inclusivo e acolhedor para seus filhos no Espectro Autista.

1.3. Contextualizando o Entendimento do Autismo ao Longo do Tempo

No ano de 1989, em um comercial comovente da Associação de Amigos do Autista (AMA), o renomado ator global Antônio Fagundes interpelou os telespectadores com uma pergunta impactante sobre o autismo, evidenciando a difícil realidade enfrentada por crianças com essa condição na época. Durante o discurso, o comercial apresentou imagens que ilustravam as diversas dificuldades enfrentadas por essas crianças, como a cena de uma criança

sentada se autoagredindo e demonstrando movimentos estereotipados. A mensagem era clara: sensibilizar o público para a causa e destacar a urgente necessidade de apoio financeiro à AMA, que desempenhava um papel fundamental na assistência à essas crianças autistas naquele período. E discurso traz a seguinte narrativa:

“Você sabe o que é autismo? Essa criança sofre desse mal. Ela é prisioneira de seu próprio mundo, não consegue se comunicar com ninguém, nem mesmo com seus pais. Só em São Paulo existem mais de 6000 crianças autistas, a maioria sem recursos. A AMA - Associação de Amigos do Autista. Preciso urgentemente de dinheiro para continuar a sua luta contra esse mal. Ajude a AMA, você estará ajudando essas crianças” (Fagundes, 1989).

Em um recorte histórico situado há aproximadamente 35 anos, emerge um retrato perturbador da percepção e abordagem do autismo na sociedade. Neste período, o autismo era frequentemente concebido e comunicado de maneira profundamente inadequada e estigmatizada, como evidenciado na fala acima.

Nessa época, o autismo era rotulado de forma equivocada como uma "doença", uma classificação que não apenas carece de precisão científica, mas também perpetua estigmas prejudiciais e reducionistas. Os comportamentos autísticos, longe de serem compreendidos dentro de um contexto de neurodiversidade, eram descritos de maneira pejorativa como "bizarrices", contribuindo para uma narrativa de estranhamento e marginalização. Mais preocupante ainda era a crença difundida de que o autismo necessitava de "conserto" ou "cura", ignorando completamente a valorização das características únicas e valiosas das pessoas no Espectro Autista.

O comercial em questão retratava um menino autista de forma desoladora e desumana. Reduzido a uma sombra sem rosto, ele era alvo de uma representação que desvirtuava e demonizava seus comportamentos naturais e inofensivos. Em vez de reconhecer sua individualidade e dignidade, sua existência era tratada como algo absurdo e indesejável, perpetuando estereótipos prejudiciais e exacerbando a exclusão social.

Este episódio histórico ressalta a urgência e a importância de contextualizar o entendimento e a abordagem do autismo dentro de uma moldura de respeito, inclusão e valorização da diversidade humana. Reconhecer e confrontar os preconceitos e estigmas do passado é essencial para construir um futuro mais justo e acolhedor para todas as pessoas, independentemente de sua neurodiversidade.

Este relato histórico é crucial para a compreensão do desenvolvimento do entendimento do autismo ao longo do tempo e destaca a necessidade contínua de promover uma abordagem mais empática, respeitosa e inclusiva em relação às pessoas no Espectro Autista.

1.4. Legislação e Políticas Públicas: O Caminho para a Inclusão

Na nossa sociedade, por uma questão de divisão de papéis de gênero socialmente construídos (Hirata, 2015), é comum que as mães sejam as principais cuidadoras dos filhos, especialmente aqueles que apresentam níveis 2 e 3 de autismo. Isso significa que as mães de crianças e adultos com necessidades especiais são responsáveis por uma ampla gama de cuidados, desde ajudar com as tarefas diárias até apoiar o desenvolvimento emocional e social. Essa carga pode ser desafiadora e exigir muito tempo, energia e recursos das mães. O papel das mães cuidadoras é fundamental para garantir a saúde e bem-estar dos seus filhos e para ajudá-los a atingir o seu potencial máximo. É importante que essas mulheres recebam o apoio e o reconhecimento.

As crianças com Espectro Autista enfrentam desafios únicos que afetam sua educação, saúde e desenvolvimento. Por isso, é importante que haja políticas e programas adequados para apoiá-las e às suas famílias.

Em relação à educação, é crucial que as escolas ofereçam um ambiente acolhedor e inclusivo para as crianças com Espectro Autista. Isso inclui acesso a recursos educacionais adequados, como tecnologia assistiva e aulas adaptadas para atender às suas necessidades. Além disso, é importante que haja treinamento para os professores e funcionários da escola para que eles possam oferecer o melhor suporte possível.

No que diz respeito à saúde, é importante que as crianças com Espectro Autista tenham acesso a serviços de atendimento médico e psicológico. Isso inclui exames regulares, tratamento para outras condições de saúde e atendimento psicológico para ajudar a lidar com questões emocionais e comportamentais.

As terapias são essenciais para o desenvolvimento das crianças com Espectro Autista e devem ser integradas ao tratamento de saúde. Isso inclui terapias como fisioterapia, terapia ocupacional, terapia da fala e terapia comportamental. É importante que as crianças tenham acesso a uma variedade de terapias e que sejam personalizadas para atender às suas necessidades individuais (Brasil, 2014).

Existem políticas públicas oficiais no Brasil para crianças com Espectro Autista e suas famílias, existe a Lei Brasileira de Inclusão é a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015, também conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência. Essa lei estabelece as normas gerais para a promoção, proteção e garantia das pessoas com deficiência, visando assegurar o exercício dos direitos fundamentais, bem como a inclusão social e o acesso às oportunidades. Ela também

dispõe sobre a responsabilidade do Poder Público e da sociedade em geral em relação às pessoas com deficiência.

A nível municipal, em Campina Grande, temos a Gerência de Pessoas com Deficiência que é uma divisão da Secretaria Municipal de Assistência Social (SEMAS)³, segundo seu site explica:

A Gerência da Pessoa com Deficiência está inserida na Secretaria Municipal de Assistência Social (SEMAS). Tem como competência a coordenação do planejamento, execução e articulação de defesa dos direitos da Pessoa com Deficiência no município de Campina Grande, considerando a legislação vigente, sobretudo a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, Lei de nº 13.146/2015 (PCD, 2024).

A porta de entrada são Unidades de Saúde Básica da Família (UBS), temos O CAPSINHO INTER PRECOCE - Serviço de Atenção Psicossocial voltado ao público infanto-juvenil em sofrimento psíquico agudo, CAPS I – Serviço de atenção Psicossocial voltado ao público adulto infanto-juvenil com transtorno mental severo e persistente, CAPS II - Serviço de Atenção Psicossocial voltado ao público adulto em sofrimento psíquico agudo. C.E.R- Centro Especializado em Reabilitação, com intuito de realizar avaliação, diagnóstico, orientação e estimulação precoce para as pessoas com deficiências (Brasil, 2014).

Outro espaço destinado as pessoas com Espectro Autista no município de Campina Grande – PB é a ACPA- Associação Campinense de País Autista, se trata de uma ONG que possui o intuito de tratar, desenvolver e estimular crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA), possui convênio com o SUS.

Todas essas informações foram obtidas não apenas através da minha experiência pessoal como mãe, mas também por meio de cartilhas informativas fornecidas pelas instituições e visitas diretas a cada uma delas.

Essas políticas e iniciativas representam um avanço significativo na promoção da inclusão e no suporte às famílias de indivíduos com autismo. No entanto, é fundamental reconhecer que, apesar dessas políticas, as mães cuidadoras continuam enfrentando uma carga desproporcional de responsabilidade no cuidado de seus filhos com necessidades especiais. Essas mulheres dedicam uma quantidade significativa de tempo, energia e recursos para

³ A Gerência de Pessoas com Deficiência em Campina Grande é uma divisão da Secretaria Municipal de Assistência Social (SEMAS). Ela tem como objetivo principal planejar, implementar e articular ações que defendam os direitos das pessoas com deficiência no município, de acordo com a legislação brasileira de inclusão. Além disso, a Gerência também administra o projeto ‘Colo pra Mãe’, que tem como objetivo oferecer suporte e assistência às mães de crianças e adolescentes com deficiência”. Segundo o Guia De Direitos e Benefícios da Pessoa com Deficiência. Disponível em <https://pcd.campinagrande.pb.gov.br> Acesso em 19/05/2024.

garantir o bem-estar e o desenvolvimento de seus filhos, destacando a importância de oferecer-lhes apoio e reconhecimento adequados.

SESSÃO 2 – EXPLORANDO AS COMPLEXIDADES DO GÊNERO: FUNDAMENTOS TEÓRICOS PARA COMPREENDER OS DESAFIOS MATERNAIS NO ESPECTRO AUTISTA

O conceito de gênero é uma peça fundamental para a compreensão das dinâmicas sociais e das relações de poder que permeiam nossa sociedade. Pierre Bourdieu argumenta que a dominação masculina está profundamente enraizada nas estruturas sociais, pois ela:

se afirma na objetividade de estruturas sociais e de atividades produtivas e reprodutivas, baseadas em uma divisão sexual do trabalho de produção e de reprodução biológica e social [...] eles funcionam como matrizes das percepções, dos pensamentos e das ações de todos os membros da sociedade (BOURDIEU, 2019, p. 61-62).

Bourdieu menciona que a dominação masculina se afirma na divisão sexual do trabalho de produção e de reprodução. Na divisão sexual do trabalho, onde as mulheres frequentemente carregam o peso das responsabilidades reprodutivas, enquanto os homens podem escapar dessas obrigações sem enfrentar as mesmas consequências sociais ou pessoais.

Ao longo das últimas décadas, estudiosas como Heleieth Saffioti têm desvendado as complexidades desse constructo, destacando sua importância não apenas como uma categoria de análise, mas também como uma categoria histórica.

Em sua obra "Gênero, Patriarcado e Violência", Saffioti (2015) destaca:

O conceito de gênero não explicita, necessariamente, desigualdades entre homens e mulheres. Muitas vezes, a hierarquia é apenas presumida. Há, porém, feministas que veem a referida hierarquia, independentemente do período histórico com o qual lidam (Saffioti, 2015, p. 47).

Ou seja, o conceito de gênero vai além de uma simples distinção entre masculino e feminino. Ele se manifesta em diversas instâncias da vida social, desde símbolos culturais até divisões assimétricas de características e potencialidades. Essa perspectiva ampla e multifacetada do gênero permite uma análise mais profunda das relações de poder e das desigualdades que permeiam nossa sociedade.

O entendimento do conceito de gênero tem evoluído ao longo do tempo, refletindo as transformações sociais e intelectuais nas discussões sobre identidade e poder. Inicialmente, a palavra "gênero" era introduzida em oposição ao termo "sexo", enfatizando sua dimensão social

e cultural. Este enfoque inicial foi proposto por feministas no final da década de 1970 (Sardenberg, 2004), que destacaram a natureza construída socialmente das identidades sexuais.

Com o avançar das décadas, os estudos de gênero passaram a abordar duas perspectivas essenciais: a ideia de que o gênero é um atributo social institucionalizado e a análise das desigualdades de poder entre os sexos. Este desenvolvimento teórico foi observado nas décadas de 1970 e 1980 (Bila Sorj, 1992), à medida que as discussões sobre gênero passaram a abranger questões políticas e culturais.

Rubim aponta que a diferença sexual, quando transformada pela cultura, resulta numa relação de opressão. Ele denomina essa transformação de "domesticação da mulher". Conforme sua visão “O argumento central à ideia de sistemas de sexo-gênero é a transformação da diferença sexual operada pela cultura numa relação de opressão (denominada por Rubin de domesticação da mulher)” (Rubim *apud* Heilborn e Sorj, 1999, p.13).

Colier e Rosaldo propõem que o gênero deve ser entendido como um modelo que revela como as desigualdades entre os sexos estão estruturadas socialmente. Eles afirmam:

A proposta perseguida por várias autoras é de situar o gênero como um modelo de como as desigualdades entre os sexos figuram e podem ser entendidas pela referência a desigualdades estruturais que organizam uma dada sociedade (Colier e Rosaldo, 1980, p. 176 *apud* Heilborn e Sorj, 1999, p.13).

Whitehead enfatiza que o gênero é parte de um esquema social mais amplo, refletindo estruturas de prestígio e divisões de privilégios e obrigações sociais. Ele observa:

O gênero integra um esquema de explicação sobre o social que funciona como um idioma refletindo determinadas estruturas de prestígio. Assim "qualquer manifestação do sexo está enraizada num conjunto mais amplo de premissas cosmológicas e num padrão particular de privilégios e obrigações sociais que dividem categorias sexuais e de idade (Whitehead, *apud* Heilborn e Sorj, 1999, p.13).

Segundo Piscitell (1997), em o artigo intitulado “Ambivalência sobre os conceitos de sexo e gênero na produção de algumas teóricas feministas”, (p. 49-50), no início da década de 1980, Judith Shapiro introduziu uma distinção crucial entre os conceitos de sexo e gênero. Essa distinção, que se consolidou ao longo do tempo, permitiu uma análise mais profunda das posições teóricas estabelecidas, oferecendo uma perspectiva renovada para compreender as complexidades das identidades humanas.

Ao contrastar um conjunto de fatos biológicos com um conjunto de fatos culturais, eles servem (sexo e gênero) para uma proposta analítica útil. Sendo escrupulosa em meu uso das palavras, utilizaria o termo "sexo" apenas para falar da diferença biológica entre macho e fêmea, e "gênero" quando me referisse às construções sociais, culturais, psicológicas que se impõem sobre essas diferenças biológicas. Gênero designa um conjunto de categorias às quais outorgamos a mesma etiqueta

(crosslinguistically, ou crossculturally), porque elas têm alguma conexão com diferenças sexuais. Estas categorias, no entanto, são convencionais ou arbitrárias. Elas não são redutíveis e não derivam diretamente de fatos naturais, biológicos, e variam de uma linguagem a outra, de uma cultura a outra, na maneira em que ordenam experiência e ação (Shapiro, 1981, p.449, tradução nossa).

Joan Scott (1989) contribuiu significativamente para a definição do gênero como uma categoria de análise histórica. Para Scott, o gênero é um elemento fundamental das relações sociais, baseado nas percepções das diferenças entre os sexos e utilizado para significar as relações de poder na sociedade.

Scott dirá (1989):

O gênero se torna, aliás, uma maneira de indicar as “construções sociais” – a criação inteiramente social das ideias sobre os papéis próprios aos homens e às mulheres. É uma maneira de se referir às origens exclusivamente sociais das identidades subjetivas dos homens e das mulheres (Scott, 1989, p.7).

Em suma, o conceito de gênero abrange uma gama de perspectivas teóricas e metodológicas, refletindo a complexidade das relações sociais e de poder na sociedade. Sua compreensão requer uma análise crítica das representações culturais, das práticas institucionais e das construções subjetivas que moldam as identidades de gênero e as relações sociais.

É importante ressaltar que o conceito de gênero não se limita a uma mera descrição das diferenças entre homens e mulheres. Ele também engloba a construção social dessas diferenças e as normas que regem as relações entre os gêneros. Assim, o gênero não apenas reflete as desigualdades existentes, mas também as perpetua e as legitima.

Ao compreender o conceito de gênero, podemos lançar luz sobre questões fundamentais, como a violência doméstica e a opressão de gênero, mas também dos papéis sociais e das responsabilidades atribuídas a cada um dos gêneros. A análise crítica desses fenômenos à luz do gênero nos permite desvelar as estruturas de poder que os sustentam e buscar formas de resistência e transformação.

Neste contexto, situar o leitor nas nuances e complexidades do conceito de gênero é essencial para uma compreensão mais profunda das questões abordadas neste trabalho. A partir dessa base conceitual, podemos explorar os desafios e afetos maternos enfrentados por mulheres com filhos no Espectro Autista na urbanidade campinense.

Flavia Biroli (2018), em sua obra "Gênero e Desigualdades", destaca a importância do cuidado como uma dimensão central das desigualdades de gênero, classe e raça na sociedade. Segundo a autora,

O acesso desigual a cuidados necessários e a posição de quem cuida compõem dimensões das desigualdades de gênero, classe e raça que, como aqui argumento,

constituem problemas para a democracia por pelo menos dois motivos (Biroli, 2018, p. 54).

Essa citação de Biroli (2018) nos leva a refletir sobre o cuidado das mães atípicas de crianças com Espectro Autista. Essas mães muitas vezes enfrentam uma sobrecarga significativa devido às necessidades especiais de seus filhos, o que demanda um tempo e recursos adicionais consideráveis. No entanto, esses recursos nem sempre estão disponíveis de forma equitativa, o que resulta em desigualdades tanto no acesso aos cuidados necessários quanto na capacidade de participação política dessas mães.

No contexto contemporâneo, o cuidado emerge como uma questão central nas dinâmicas sociais e econômicas. Neste sentido, destaca Flávia Biroli (2018):

As relações de cuidado demandam o tempo e, em sua forma privatizada, dinheiro. Estamos, portanto, falando de recursos que são também importantes para a participação política, o que me permite estabelecer uma conexão com os padrões de inclusão, no debate público e na agenda política, das experiências, das necessidades e dos interesses de quem cuide de quem encontra barreiras para ser cuidada (Biroli, 2018, p. 54).

O cuidado, que inclui atividades de assistência, suporte emocional e atenção às necessidades físicas e sociais, tem sido historicamente associado ao papel das mulheres, especialmente das mães, na esfera doméstica. No entanto, com as transformações sociais, como o aumento da participação das mulheres no mercado de trabalho e o envelhecimento da população, as demandas por cuidado aumentaram consideravelmente, enquanto as estruturas sociais e econômicas permaneceram em grande parte inalteradas.

Paras mães atípicas de crianças com Espectro Autista, essa crise de cuidado se manifesta de maneira ainda mais intensa. Elas enfrentam uma sobrecarga significativa devido às demandas extras de cuidado exigidas pelas necessidades específicas de seus filhos, tornando sua jornada ainda mais desafiadora.

Essas mães encontram-se no centro das disputas contemporâneas sobre o cuidado no capitalismo. Enquanto tentam equilibrar suas responsabilidades de cuidado com outras, como trabalho remunerado, estudo e vida pessoal, enfrentam obstáculos e desigualdades sistêmicas que perpetuam a crise de cuidado.

Portanto, é essencial reconhecer e abordar essa crise de cuidado de forma abrangente e sistêmica. Isso requer uma reavaliação das políticas públicas, uma redistribuição mais equitativa das responsabilidades de cuidado e o reconhecimento do valor do trabalho de cuidado, especialmente o realizado por mães atípicas de crianças com necessidades especiais como o Espectro Autista. A criação de redes de apoio robustas e a promoção de uma cultura de

solidariedade e responsabilidade compartilhada são passos fundamentais para enfrentar essa crise e construir uma sociedade mais justa e igualitária para todos.

Assim como na divisão sexual do trabalho, onde as mulheres frequentemente ocupam posições de desvantagem, as mães atípicas enfrentam obstáculos semelhantes no contexto do cuidado de crianças com Espectro Autista. Elas muitas vezes se encontram excluídas ou com uma baixa presença nos ambientes onde leis e políticas são definidas, o que limita sua capacidade de influenciar as políticas públicas e de garantir recursos adequados para o cuidado de seus filhos.

Portanto, a análise de Flávia Biroli (2018) nos lembra da necessidade de reconhecer e abordar as desigualdades estruturais que permeiam o cuidado, especialmente no contexto das mães atípicas de crianças com Espectro Autista. Isso implica em promover políticas e práticas que garantam o acesso equitativo aos cuidados necessários e que reconheçam o valor do trabalho de cuidado realizado por essas mães. Somente através de uma abordagem inclusiva e sensível às necessidades das pessoas que cuidam e são cuidadas, podemos construir uma sociedade mais justa e igualitária para todos.

O papel das mulheres na sociedade contemporânea passou por significativas transformações nas últimas décadas. Avanços notáveis foram alcançados no que diz respeito à participação feminina na renda familiar, refletindo uma mudança progressiva na dinâmica de gênero. No entanto, mesmo com essa evolução, persistem disparidades gritantes, especialmente quando observamos o equilíbrio entre as responsabilidades domésticas e a presença na esfera pública.

Um olhar mais atento para a realidade das mães de crianças dentro do Espectro Autista revela uma dimensão ainda mais complexa dessas disparidades. Essas mulheres, muitas vezes denominadas como mães atípicas, enfrentam desafios únicos que ressoam nas questões de gênero e trabalho. Embora estejam cada vez mais integradas ao mercado de trabalho, frequentemente se veem sobrecarregadas com o peso desproporcional das tarefas domésticas e do cuidado com seus filhos.

Mesmo diante de uma crescente conscientização sobre a importância da equidade de gênero, as mulheres continuam a ser as principais executoras do trabalho doméstico.

Apesar das transformações na posição relativa das mulheres no exercício de trabalho remunerado fora da casa, elas continuam a dedicar muito mais tempo que os homens às tarefas domésticas e, por outro lado, a ter rendimentos bem menores que os deles na esfera pública (Biroli, 2018, p. 65).

Esse fenômeno não é apenas uma questão de escolha individual, mas reflete estruturas sociais arraigadas que perpetuam expectativas desiguais em relação aos papéis de gênero.

Além disso, a análise dessas dinâmicas revela uma lacuna significativa no que diz respeito ao apoio oferecido às mães de crianças com necessidades especiais. Enquanto lidam com as demandas intensivas de cuidado, muitas vezes enfrentam uma escassez de recursos e suporte adequados tanto dentro do lar quanto na esfera pública.

Portanto, para avançar verdadeiramente em direção à igualdade de gênero, é fundamental reconhecer e abordar essas disparidades sistêmicas. Isso requer uma abordagem holística que não apenas valorize o trabalho não remunerado das mulheres, mas também ofereça apoio prático e políticas eficazes que promovam uma divisão equitativa do trabalho doméstico e do cuidado, permitindo que todas as mulheres, incluindo as mães atípicas, realizem seu potencial pleno dentro e fora do lar.

Flávia Biroli (2018) considera que as reflexões de Nancy Chodorow sobre os padrões de socialização das crianças. Segundo a autora, Chodorow destaca como os papéis de gênero são moldados pela proximidade das mulheres como cuidadoras primárias e pela distância dos homens no processo de criação dos filhos em famílias nucleares e arranjos heteronormativos.

Essa dinâmica de socialização influencia diretamente as experiências das mães, especialmente daquelas que são mães solo, como eu, que enfrentam não apenas os desafios do cuidado de uma criança no Espectro Autista, mas também os estereótipos de gênero associados ao papel materno. As relações, empatia e preocupação com os outros, características muitas vezes atribuídas ao feminino, são valorizadas nas práticas de cuidado materno, enquanto a distância, separação e abstração, associadas ao masculino, podem ser percebidas como menos presentes ou valorizadas.

A dicotomia de gênero, que molda a percepção e valorização do cuidado materno, transcende os debates sobre identidades políticas e direitos. Ainda segundo Biroli (2018), o conceito do "pensamento maternal", é associado às autoras como Jean Bethke Elshtain, Sarah Ruddick e Virginia Hekd, desempenha um papel significativo nessas discussões. Tanto no conservadorismo moral quanto em algumas vertentes do pensamento progressista, o cuidado materno é frequentemente enaltecido como uma manifestação intrínseca à "natureza" feminina.

Dessa forma, a análise das teorias de Chodorow sobre a reprodução dos padrões de cuidado materno oferece uma perspectiva importante para compreender não apenas as dinâmicas de gênero associadas ao cuidado, mas também as formas como essas dinâmicas influenciam as experiências e percepções das mães de crianças no Espectro Autista.

Ao abordar as vivências dessas mães, busca-se compreender suas experiências cotidianas no cuidado, estratégias de enfrentamento às dificuldades e os vínculos afetivos estabelecidos com seus filhos.

2.1. Vivências e Sentimentos de Mães de Crianças Autistas em Campina Grande

Após compreendermos em profundidade o Espectro Autista, incluindo seus diferentes níveis, as dificuldades de acesso a direitos e as políticas públicas existentes na cidade de Campina Grande, e entendermos como os papéis sociais de mulher e mãe e as atribuições do cuidado são moldados por questões de gênero, vamos direcionar nosso olhar para as trajetórias das mulheres que são mães de pessoas no Espectro Autista. Nesta seção, nos propomos a apresentar os desafios e dificuldades enfrentados por essas mulheres, consideradas mães atípicas, que assumem a responsabilidade de serem as principais cuidadoras de seus filhos autistas. Estas mães não apenas navegam pelas complexidades da maternidade atípica durante a infância de seus filhos, mas frequentemente estendem seus cuidados ao longo de toda a vida, dependendo do nível de necessidade de apoio que cada pessoa no Espectro Autista possa requerer. Através das suas vivências, exploraremos as nuances do cuidado diário, as barreiras sociais e institucionais que enfrentam, e a resiliência e força demonstradas em suas jornadas pessoais e familiares.

Relato de Girassol

A entrevista I, adotou o codinome "Girassol", escolheu esta flor, porque ela simbolicamente representa sua busca por luz e superação das adversidades. Sua identificação como "Girassol" é profundamente enraizada na sua jornada pessoal, especialmente durante a pandemia, quando o cultivo de plantas se tornou um refúgio e uma paixão. "Assim como o girassol se volta para o sol, Girassol busca direcionar-se para as oportunidades e potencialidades, deixando para trás as sombras da adversidade".

Girassol, se identifica como uma mulher cisgênero, 40 anos de idade, residente no bairro Malvinas, em Campina Grande. É casada, compartilhando sua vida com seu esposo, que desempenha um papel significativo na provisão financeira da família.

Sua identificação étnica é descrita como branca, enquanto sua situação socioeconômica é estável, com uma renda familiar mensal média entre 10 e 15 mil reais. Girassol possui uma formação acadêmica sólida, com um diploma de graduação em gestão de negócios,

administração e marketing, seguido por um segundo diploma em direito. Sua paixão pelo aprendizado continua a impulsioná-la, enquanto ela almeja prosseguir para o nível de mestrado em um futuro próximo.

Ela tem um único filho de 7 anos, que foi diagnosticado com autismo aos 1 ano e 4 meses. Desde cedo, ela notou que seu filho não seguia os marcos de desenvolvimento esperados, como falar e andar, e começou a suspeitar que algo estava errado quando ele tinha cerca de 10 meses.

Após perceber que ele não respondia ao seu nome e apresentava comportamentos repetitivos como bater a cabeça na parede e enfileirar objetos, ela decidiu buscar ajuda profissional. Leva-lo a uma fonoaudióloga e depois a um neurologista foi um processo doloroso, culminando no diagnóstico de autismo.

Girassol descreve o momento do diagnóstico como um dos mais difíceis de sua vida. Ela relembra a consulta com o neurologista, onde em apenas dez minutos, seu filho foi diagnosticado com autismo. As palavras do médico, embora tentassem suavizar a notícia mencionando figuras famosas como Messi e Albert Einstein, não conseguiram amenizar o impacto.

Em 10 minutos seu filho tem os traços do autismo, mas não se preocupe, Messi é autista, Alberto Ainsten é autista, passa as terapias e diz, volte daqui a um mês. Olho assim arregalado para minha secretaria. Ela pegou o menino a gente saiu em silêncio (Girassol, 2024).

A entrevista descreve um segundo momento do diagnóstico como um dos mais difíceis da vida de Girassol, quando seu marido não aceitou bem o diagnóstico:

[...] naquele momento foi horrível para mim é tanto que o primeiro e o segundo a gente quase se separa, porque era uma pessoa que é assim, eu virei praticamente terapeuta porque eu ficava estudando tudo que pudesse estimular eu fazia, então nos momentos que ele tava com a criança. Aí eu disse faz tal coisa, aí eu via na fisionomia dele um desdém, como se não tivesse ainda acreditando dizendo assim. Eu lembro exatamente que chorei 2 semanas, parecia o final do mundo. Eu fiquei totalmente desorientada com o que eu iria fazer, e uma das coisas que mais me magoou foi meu marido dizer, não conte pra ninguém (Girassol, 2024).

O marido de Girassol, reagiu com negação e resistência, dizendo que "esse menino não tem essa doença". Ele pediu para Girassol não contar a ninguém, o que a deixou ainda mais isolada e sobrecarregada.

Naquele momento, a falta de apoio e compreensão por parte de seu companheiro foi especialmente dolorosa. Girassol enfrentou sozinha o desafio de entender e aceitar o diagnóstico, enquanto seu marido se distanciava emocionalmente, preferindo evitar o assunto.

"Foi horrível para mim, porque a gente espera um acolhimento", diz ela, lembrando da solidão e da carga emocional que teve que suportar. (Nesse momento ela se emociona).

A negação por parte do pai da criança gerou tensões no relacionamento, quase levando à separação. Girassol decidiu focar todas as suas energias no cuidado e nas terapias de seu filho, buscando proporcionar o melhor apoio possível, mesmo sem o suporte pleno do marido. "Eu virei praticamente terapeuta, porque eu ficava estudando tudo que pudesse estimular ele", afirma, destacando sua determinação em proporcionar um desenvolvimento adequado.

Com o tempo, o marido começou a se envolver mais nos cuidados de seu filho, especialmente após compreender melhor o que o diagnóstico significava e ver os progressos do filho. Hoje, ele participa ativamente, mas Girassol lembra que o início foi marcado por muitas dificuldades e falta de entendimento.

Profissionalmente, Girassol se destaca como advogada, embora sua dedicação à advocacia seja influenciada pela sua jornada como mãe de um filho no Espectro Autista, que seria de assegurar os direitos do seu filho. Ela compartilha que sua profissão visa a integração de estratégias de marketing e gestão financeira em suas atividades diárias. No entanto, sua participação ativa na advocacia representa apenas cerca de 30% de sua dedicação total, pois a prioridade recai sobre o cuidado e apoio ao desenvolvimento de seu filho.

Na entrevista, a mãe descreve o nível de autismo de seu filho e suas limitações, fornecendo uma visão clara de como a rotina dela é influenciada pelo cuidado com ele. Ela menciona que seu filho já esteve no "suporte nível 3", que é o nível mais alto de suporte necessário para pessoas com autismo, indicando uma necessidade significativa de assistência nas atividades diárias. No entanto, com a ajuda das terapias, houve um grande avanço e agora ele está no nível intermediário que ela define como "nível de suporte 1,5".

Ela explica que seu filho ainda precisa de suporte para higiene pessoal, especialmente porque ele "tem pânico de limpar o bumbum". Em termos de autonomia, ela estima que ele está em cerca de "70%", o que significa que ele consegue realizar algumas tarefas sozinho, como ir à cozinha e pegar o suco. Contudo, ela observa que ele tem "muita frouxidão nos membros", o que faz com que derrube coisas com frequência. Apesar desses desafios, ela demonstra uma aceitação tranquila desses incidentes, entendendo que fazem parte do processo de desenvolvimento e autonomia de seu filho.

Os cuidados necessários com ele incluem assistência contínua para higiene pessoal, supervisão para garantir a segurança e apoio para lidar com a frouxidão muscular, que afeta sua coordenação motora.

No cotidiano, Girassol conta com a ajuda de uma secretária que cuida de seu filho em sua ausência. Ele é muito apegado à secretária, e Girassol não esconde que isso já a magoou. "O que me doía era os olhares das pessoas, todo mundo perguntava quem é ela? porque ela era escurinha. Quem é ela? é avó?", explica, ressaltando como isso afetou sua autoconfiança como mãe. No entanto, ela valoriza o vínculo que seu filho tem com a secretária, reconhecendo a importância do acolhimento que ele recebe.

Quando questionada sobre as terapias que realiza com seu filho, Girassol descreveu como ele está envolvido em diversas atividades atualmente:

Atualmente, ele faz natação, psicomotricidade e tem sessões com uma psicopedagoga. Aos sábados, participa de aulas de robótica. Agora, o tratamento dele é privado, nunca buscamos tratamento pelo SUS. Houve um grande avanço em seu desenvolvimento, não sei se foi devido ao aumento da carga horária de terapia ou a outros fatores, mas houve um desenvolvimento que às vezes me faz pensar que ele já tem 30 anos. Meu próprio diagnóstico veio através dele; ele me disse que eu faço o que ele faz... então, quando fui avaliada, descobri que também tenho TDAH e autismo (Girassol, 2024).

Essa declaração ilustra a dedicação de Girassol em proporcionar o melhor cuidado para seu filho e reflete a complexidade das experiências familiares relacionadas ao Espectro Autista. A gestão do tempo de Girassol é uma dança delicada entre suas responsabilidades como mãe e seus objetivos profissionais. As manhãs são reservadas para o papel materno, envolvendo-se em terapias e atividades com seu filho. À tarde, ela se dedica à advocacia e ao estudo, aproveitando ao máximo o tempo enquanto seu filho está na escola. Sua rotina é permeada por uma necessidade constante de adaptação, devido às demandas imprevisíveis da maternidade e dos desafios pessoais associados ao Espectro Autista, pois a mesma também está dentro do diagnóstico do autismo.

Durante a entrevista, a participante discute as complexidades enfrentadas na dinâmica familiar, evidenciando a necessidade de adaptação do marido às demandas da vida cotidiana. Ela relata que seu esposo, passou a se envolver mais ativamente na rotina familiar devido a ajustes profissionais e financeiros, bem como à compreensão mútua alcançada pelo casal. Ela enfatiza a importância dessa participação mais presente do pai, especialmente no suporte às atividades diárias do filho, como acompanhar terapias e levá-lo à escola.

A entrevistada descreve essa mudança na dinâmica familiar, ressaltando:

O pai do meu filho, agora está participando mais, porque ele também teve que ajustar essas questões dessas viagens, ele viajava mais, e até por questões financeiras também. Ele também é advogado, e aí quando a gente conseguiu equilibrar, fechar contratos, então a gente se ficou numa situação confortável de ter um valor mensal, só que a advocacia, é, um empresário, ele pode dizer assim... não deu para pagar hoje, então antes que chegue nisso, ele já corre, então eu não consigo cobrá-lo de tanta coisa, porém por exemplo, ontem eu fui saí de 7:30 de Campina Grande, fui para João Pessoa, fiz uma reunião na FUNAD, às 10 horas, né? A gente foi tentar estreitar os

laços lá, aí a gente fez um almoço lá da comissão, à tarde participei do mundo audiência lá na Câmara, cheguei em casa era oito horas da noite, então ontem todo o corre de terapia, como lhe disse, ele só faz terapia agora dois dias na semana, terapia e deixar na escola, foi o pai, e assim, a questão é que ele agora cobra – 'papai, eu quero que você vá me deixar', porque eu tenho eu tenho suporte, tenho rede apoio, tenho uma pessoa que me ajuda aqui em casa, e quando eu faço esses meus corres de comissão, de audiência, ela vai com Júnior de Uber, mas ele agora não quer mais com ela, então ele pede ao pai, aí o pai deu um jeito ontem (Girassol, 2024).

A Girassol expressa como o papel tradicional de gênero influenciou as dinâmicas familiares, destacando sua própria responsabilidade em equilibrar o trabalho e o cuidado com o filho. Ela descreve a evolução na participação do marido, especialmente após a compreensão do diagnóstico do filho e de seu próprio diagnóstico de TDAH e autismo.

A minha obrigação é correr, é trabalhar e você cuida da casa, você cuida do filho, é aquela... segue aquela tradição de sempre, que o homem sai para trabalhar e a mulher fica com aquele trabalho invisível [...] a questão é que ele agora cobra – 'papai, eu quero que você vá me deixar' (Girassol, 2024).

A fala da entrevistada se caracteriza com o modelo de trabalho de conciliação, conforme descrito por Hirata (2015):

a mulher trabalha fora, mas concilia trabalho profissional e trabalho doméstico; o homem não vê a necessidade de conciliar, pois não existe para ele uma norma social, segundo a qual ele deva realizar o trabalho doméstico e de cuidados concomitante ao trabalho profissional (Hirata, 2015, p. 5).

Neste modelo, a mulher trabalha fora, mas ainda é responsável pelo trabalho doméstico e pelos cuidados com os filhos, enquanto o homem não percebe a necessidade de conciliar essas responsabilidades de forma igualitária. A entrevistada descreve como, apesar de seu esposo estar mais presente e assumir algumas responsabilidades, como levar o filho à escola, ainda há uma divisão desigual de tarefas, com ela sendo a principal responsável pelo trabalho doméstico e pelo cuidado com o filho. Essa dinâmica reflete a persistência de padrões tradicionais de gênero, nos quais a mulher é esperada para conciliar múltiplos papéis sem uma divisão equitativa de responsabilidades.

Ainda com relação aos cuidados e ao sentimento dos cuidados ao seu filho, Girassol menciona:

Uma das coisas que me doía, quando ele chorava, quando ele tinha crise, ele procura, nossa secretária, eu dizia que não era uma boa mãe, eu não consigo dar colo, ela cozinhava com ele no braço, aí as pessoas diziam que, como é que esse menino gosta mais dela do que da mãe?, quando ia pra terapia, pois eu não conseguia estar só com ele, quando saía da sala de terapia ele corria pra ela, mas meu coração estava aquecido porque tinha acolhimento, mas o que me doía era os olhares das pessoas, todo mundo perguntava quem é ela? porque ela era escurinha. Quem é ela? é avó?, porque como o pai não aparecia nos lugares, ninguém sabia a cor do meu marido, então poderiam pensar que meu marido era negro,, por exemplo, e ela poderia ser avó, júnior era muito

apegado a secretária, até hoje eles tem esse vínculo forte, eu não tinha inveja daquilo, mas me doía, porque eu dizia, eu acho que sou eu. O tempo passa e ele torna a ficar mais próximo a mim (Girassol, 2024).

Com relação aos modelos de trabalhos propostos por Hirata (2015), a situação descrita se encaixa no modelo da delegação:

a mulher delega a outras mulheres o cuidado com a casa, família e crianças. Por exemplo: mulheres executivas e com postos de responsabilidade só podem trabalhar se outras mulheres, desprovidas de recursos e necessitando trabalhar para sustentar a família, assegurarem essas tarefas. O primeiro grupo de mulheres não pode existir sem o outro (Hirata, 2015, p. 5).

Neste modelo de delegação, a mulher delega a outras mulheres, como sua secretária, o cuidado com a casa, família e criança. Isso é ilustrado pela dependência emocional do filho em relação à secretária, enquanto a mãe enfrenta sentimentos de inadequação e incompreensão social. A presença da secretária como figura de cuidado ressalta não apenas a falta de igualdade na divisão de responsabilidades entre os gêneros, mas também as disparidades socioeconômicas que influenciam as formas de cuidado e apoio disponíveis para diferentes famílias.

O depoimento da entrevistada Girassol revela uma série de reflexões e emoções em relação ao cuidado de seu filho e à dinâmica de sua família. Ela expressa a dor de se sentir inadequada como mãe quando seu filho demonstra uma forte ligação com sua secretária, em vez dela. Girassol menciona como se questionava sua própria capacidade de ser uma boa mãe, especialmente quando comparada à relação próxima entre seu filho e a secretária. Esse sentimento reflete a pressão social sobre as mulheres para serem as principais provedoras de cuidado e afeto para seus filhos, confrontando-as com a noção de que sua identidade e valor estão intrinsecamente ligados ao seu desempenho materno.

Essa situação também evidencia a influência do que Rita Laura Segato, (2003) descreve como "sexismo automático", uma forma de violência estrutural que permeia as relações de gênero na sociedade:

A comparação com o racismo automático pode iluminar e expor com mais clareza as complexidades da violência moral que opera como expressão cotidiana e comum do sexismo automático. Da mesma forma que a categoria 'racismo automático' traz consigo o imperativo de suspeitar da clareza de nossa consciência e nos induz inevitavelmente a um escrutínio cuidadoso de nossos sentimentos, convicções e hábitos mais arraigados e menos conscientes em relação às pessoas negras, a noção de 'sexismo automático', uma vez aceita como categoria válida, implica no mesmo tipo de exigência, mas em relação não apenas às mulheres, mas a toda manifestação do feminino na sociedade (Segato, 2003, p. 117, tradução nossa).

Assim como o "racismo automático" nos obriga a examinar cuidadosamente nossos sentimentos e convicções em relação às pessoas negras, o "sexismo automático" nos confronta

com a necessidade de questionar as expectativas e normas de gênero internalizadas que moldam nossas percepções e interações com as mulheres e manifestações do feminino na sociedade.

Quando questionada sobre a possibilidade de ter mais filhos, a entrevistada respondeu:

No processo pós-diagnóstico, fazemos aconselhamento genético e somos questionadas se queremos ter outros filhos. E aí, quase toda a responsabilidade fica para a mulher. Eu já estava chegando perto dos 40 anos, e a gravidez após essa idade é considerada mais arriscada, com um maior risco de nascer uma criança autista. Toda essa responsabilidade cai sobre nós. Já não basta a culpa de mãe, já não basta todos os estigmas que enfrentamos. Já não basta tudo isso, ainda temos que lidar com esse alerta, meio velado, de que uma gravidez após os 40 pode trazer mais uma criança autista. É muita coisa para se ajustar. Então, é uma escolha nossa não ter outro filho (Girassol, 2024).

Como já vimos anteriormente, as figuras de Leo Kanner e Bruno Bettelheim desempenharam papéis significativos na construção de estigmas em torno do autismo e do papel das mães na origem dessa condição. Suas teorias e ideias influenciaram profundamente a percepção pública sobre o autismo e contribuíram para a culpabilização das mães pelo desenvolvimento do transtorno em seus filhos. A narrativa compartilhada pela entrevistada, ao discutir a pressão social e a responsabilidade atribuída às mulheres em relação à maternidade após o diagnóstico de autismo de um filho, ressalta a persistência desses estigmas ao longo do tempo.

A análise histórica nos mostra como a visão culpabilizadora das mães ganhou terreno ao longo das décadas, sendo reforçada por profissionais como Kanner e Bettelheim. Suas teorias retratavam as mães como figuras frias e distantes, responsáveis por "congelar" as emoções de seus filhos autistas em uma relação mecânica e desumana. Essas ideias foram amplamente difundidas na sociedade, gerando estigmas e pressões adicionais sobre as mulheres em idade reprodutiva.

Ao retomar essa discussão, percebemos como a preocupação da entrevistada com uma possível recorrência do autismo em futuras gestações reflete os estigmas históricos associados à condição. Sua inquietação ilustra o dilema enfrentado por muitas mulheres em idade reprodutiva, ressaltando a carga emocional que permeia suas decisões. Além disso, a entrevista revela a persistência das expectativas sociais em relação ao papel das mães na saúde e no desenvolvimento de seus filhos.

Girassol evidencia, através de sua experiência, a pressão adicional que recai sobre as mães, especialmente diante de diagnósticos como o autismo. Ela compartilha seus receios não apenas em relação à condição de seu filho, mas também em relação à possibilidade de enfrentar sozinha o peso do cuidado contínuo. Essa preocupação não está isolada, mas sim entrelaçada

com as normas sociais que perpetuam a ideia de que as mães devem ser as principais cuidadoras, independentemente da presença ou participação do pai.

Ao retomar essa discussão, torna-se evidente como a preocupação da entrevistada com uma possível recorrência do autismo em futuras gestações reflete os estigmas históricos arraigados. Observa-se a carga emocional e o dilema enfrentado por muitas mulheres em idade reprodutiva, destacando-se a persistência das expectativas sociais sobre o papel das mães na saúde e no desenvolvimento de seus filhos. Além do estigma, há também a certeza amplamente difundida de que a responsabilidade principal com a criança recai sobre a mãe. Assim, independentemente do envolvimento do pai, é ela quem será cobrada pelo cuidado do filho enquanto ele necessitar desses cuidados. Não apenas a culpa em relação ao diagnóstico, mas também o temor de ser responsabilizada sozinha pelo cuidado, compõem os desafios enfrentados.

A criança estuda em uma escola particular, e a recepção inicial foi desafiadora. Ao revelar que seu filho estava dentro do Espectro Autista, a escola muitas vezes alegava não ter mais vagas disponíveis. No entanto, devido à sua formação em direito e conhecimento das leis de inclusão, ela conseguiu superar essas barreiras e garantir a matrícula dele. Esse processo, no entanto, causou um desgaste emocional significativo. A entrevistada relata que um dos principais desafios enfrentados na escola é a falta de uma inclusão adequada. Em vez de seguir o processo correto de inclusão, a escola adota uma abordagem de integração disfarçada, o que cria dificuldades adicionais para a criança e sua família. Embora saiba que tem o recurso de recorrer ao judiciário, ela reconhece que esse caminho seria emocionalmente exaustivo.

A entrevistada compartilha os desafios que enfrentou na escola particular devido à falta de inclusão adequada. Ela explora a importância de encontrar um equilíbrio entre a carga terapêutica e a autonomia da criança.

Um dos desafios que vejo na escola é que eles não negam nada para uma família atípica, porque sabem que não podem negar, então, em vez de fazerem o processo correto de inclusão, fazem uma integração disfarçada de inclusão. E aí, como mãe, sei que posso recorrer ao judiciário, mas também sei que isso seria emocionalmente exaustivo (Girassol, 2024).

Quando a entrevistada diz que "eles não negam nada para uma família atípica, porque sabem que não podem negar", ela se refere ao fato de que, por força de lei e pressão social, as escolas não podem recusar a matrícula de crianças com deficiência ou necessidades especiais. A legislação brasileira, especialmente a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI), deveria garantir o direito dessas crianças a um sistema educacional inclusivo.

De acordo com a LBI - Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência):

Art. 27. A educação constitui direito da pessoa com deficiência, assegurados sistema educacional inclusivo em todos os níveis e aprendizado ao longo de toda a vida, de forma a alcançar o máximo desenvolvimento possível de seus talentos e habilidades físicas, sensoriais, intelectuais e sociais, segundo suas características, interesses e necessidades de aprendizagem (LEI Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015).

A fala de Girassol revela uma discrepância entre o que é garantido pela lei e a prática cotidiana nas escolas. A inclusão verdadeira, conforme prevista na LBI, envolve um compromisso com a adaptação curricular, o uso de tecnologias assistivas, a formação contínua de professores e a criação de um ambiente acolhedor e acessível para todos os alunos. No entanto, a realidade descrita pela entrevistada mostra que muitas escolas ainda tratam a inclusão como uma formalidade, sem implementar mudanças profundas necessárias para atender às necessidades das crianças com deficiência. Isso não apenas prejudica o desenvolvimento dessas crianças, mas também impacta negativamente a dinâmica familiar, aumentando o estresse e a frustração dos pais que lutam por um ambiente educativo adequado para seus filhos.

Portanto, é fundamental que as escolas avancem além da integração superficial e trabalhem para uma inclusão efetiva, conforme estipulado pela LBI, para garantir que todas as crianças tenham a oportunidade de desenvolver plenamente seus talentos e habilidades.

Relato de Cacto

A entrevista II, se identificou pelo codinome "Cacto", escolheu esse nome fictício por associar-se à imagem do cacto que floresce no deserto, simbolizando resiliência em meio a adversidades. Aos 22 anos, Cacto é mãe de um filho de cinco anos, tendo engravidado aos 16 anos, e está grávida pela segunda vez de uma menina, ela esboça preocupação que sua filha tenha o Espectro Autista também, assim como seu primeiro filho. Sua gravidez foi marcada por dificuldades significativas, incluindo a necessidade de lidar com críticas sociais e a interrupção de seus estudos.

Cacto se identifica como mulher e é branca. Ela vive em Campina Grande, no bairro Velame, em união estável com o pai de seu filho. Embora não sejam oficialmente casados, mantêm uma relação estável. Atualmente, Cacto é a principal responsável pela renda familiar, que é um pouco superior a um salário-mínimo, Cacto ainda está na tentativa para que seu filho seja contemplado com o (BPC) - Benefício de Assistência continuada, esse processo é moroso e lento, pois foi necessário recorrer aos meios Jurídicos;

A interrupção de seus estudos foi uma consequência direta de sua gravidez precoce, o que representa uma questão relevante em seu contexto familiar, já que ela aspirava ser a primeira pessoa de sua família materna a obter um diploma universitário.

Ela possui ensino médio completo e trabalha como encarregada administrativa, com uma jornada de trabalho de 8 horas diárias de segunda a sexta-feira e meio período aos sábados. Além de suas responsabilidades profissionais, Cacto também se encarrega das tarefas domésticas.

Meu esposo, ele tem estudado muito. Então, às vezes, é necessário que eu chegue em casa, lave roupa. Dia que ele tem prova simulado, a gente se apoia. Ele faz praticamente tudo, mas assim, roupa, a comida fica por minha conta sempre. Fazer algo mais específico, como lavar uma casa, assim eu tenho, mas depois mas eu não consigo, certo? Não exime ele de contribuir nos afazeres. Além da jornada de trabalho, também tem uma jornada de mãe e de esposa e tudo mais (Cacto, 2024).

É importante destacar que, apesar das pressões e das sobrecargas, ela encontra maneiras de conciliar suas múltiplas responsabilidades. Essa perspectiva adiciona profundidade ao retrato da maternidade atípica, ressaltando a importância do apoio mútuo e da colaboração dentro da família.

A descoberta do diagnóstico de autismo de seu filho, “veio quando ele tinha três anos”. Para Cacto, essa revelação foi como um turbilhão de emoções. Inicialmente, foi confrontada com um sentimento de luto pelo filho que imaginava ter, aquele filho que seguia os padrões convencionais de desenvolvimento. Contudo, essa sensação de luto foi gradualmente substituída por uma sensação de alívio e esperança ao compreender que o autismo do filho não era uma sentença de limitação, mas sim uma condição que poderia ser compreendida e gerida.

Antes do diagnóstico de seu filho, Cacto tinha um entendimento limitado sobre o autismo, mas depois da descoberta, ela mergulhou em pesquisas para entender melhor como apoiar seu filho. No entanto, ela se viu confrontada com desafios adicionais: a falta de uma rede de apoio familiar significativa além de seu companheiro. Com pais e irmãos ausentes, Cacto depende principalmente da família de seu esposo para auxiliar nos cuidados do filho em momentos de necessidade, embora essa ajuda seja limitada.

Essa dependência ressalta a importância crucial de uma rede de apoio confiável para Cacto. Além de proporcionar assistência prática nos cuidados do filho, essa rede de apoio oferece a ela uma sensação de segurança e tranquilidade emocional. No entanto, Cacto reconhece que essa rede de apoio é insuficiente para lidar com situações mais graves ou a longo prazo, o que a deixa com uma sensação de vulnerabilidade, “eu não estou só, sabe? Meu

esposo... porque eu penso se acontecer um acidente que a gente viva capacitado, quem vai cuidar? Eu penso muito nisso”.

A fala de Cacto destaca a dinâmica compartilhada de responsabilidades domésticas entre ela e seu marido, além de desempenhar suas funções profissionais fora de casa, Cacto enfrenta uma tripla jornada de trabalho, com trabalho externo, ao cuidar do lar, e de seu filho, que demanda atenção especial devido às suas necessidades especiais. Apesar do apoio do companheiro nos afazeres domésticos, Cacto ainda assume uma parte das responsabilidades relacionadas à casa e à criação do filho após chegar do expediente de trabalho. Essa sobrecarga evidencia não apenas o desafio de conciliar múltiplos papéis, mas também ressalta a resiliência e a dedicação necessárias para enfrentar os obstáculos diários.

Ao abordar os recursos disponíveis em Campina Grande para crianças com Espectro Autista, Cacto destacou o acompanhamento que filho recebe no Núcleo de Apoio ao Diagnóstico da Pessoa com Deficiência (NADPD). No entanto, ela expressou frustração com a escassez de terapia disponível, tanto no âmbito público. Quanto no privado, são por questões financeiras, evidenciando as dificuldades enfrentadas para garantir o acesso a serviços essenciais para o desenvolvimento de seu filho.

Devido à dificuldade em acessar terapias adequadas, Cacto relata que seu filho está enfrentando atrasos na fala, conforme observado durante uma consulta com seu pai junto a uma fonoaudióloga, da qual Cacto não pôde participar devido a compromissos relacionados à gestação. Este novo desafio se soma a outros aspectos que estão sendo descobertos, incluindo sinais de hiperatividade. A família está trabalhando para entender o que estimula e desestimula a hiperatividade de seu filho, visando garantir que ele consiga ter um boa noite de sono.

Ele está apresentando um pouco de atraso na fala. Ele foi para uma consulta com o pai, que inclusive eu não pude estar na consulta dele, da fono, porque eu estava numa consulta da gestação. Eu não podia estar com ele, mas o pai estava e a fonoaudióloga disse que ele está apresentando um pouco de atraso na fala. Então, já é mais uma coisa, que antes ele não tinha e agora estamos descobrindo. Estamos descobrindo também a hiperatividade. Então, a gente descobriu o que estimula essa hiperatividade, o que desestimula para ele conseguir deitar e dormir e ter uma boa noite de sono (Cacto, 2024).

Esta situação evidencia as complexidades enfrentadas pela família, destacando a importância de um acompanhamento adequado e acesso a recursos para atender às necessidades de saúde e desenvolvimento de seu filho.

A descoberta de que estava grávida levou Cacto a se preocupar com a dinâmica familiar e com a possível reação de Filho à chegada de uma irmãzinha. Ela adotou estratégias para

preparar Filho para essa mudança, buscando garantir que ele se sinta incluído e amado mesmo com a chegada do novo membro da família.

A rotina diária de Cacto com seu filho é desafiadora, principalmente devido à sua jornada de trabalho. Ela lamenta não poder participar plenamente do dia a dia de seu filho, sentindo-se culpada por estar ausente. No entanto, ela encontra conforto na dedicação incondicional do pai de seu filho, que cuida dele com amor e atenção enquanto ela está trabalhando. Essa parceria entre pais é vital para Cacto, proporcionando-lhe alguma tranquilidade em relação aos cuidados de Filho na sua ausência.

No dia a dia, eu sinto muito, porque eu não participo do dia a dia dele. Quando eu chego em casa, tento fazer as demandas de casa mais rápido possível, para poder dar atenção a ele, para poder tentar. Sabe? Às vezes eu chego e ele nem faz mais festa. Eu me sinto culpada por estar trabalhando, me sinto muito culpada, então todo dia pensando, todos os dias eu penso, é por ele. Eu sinto que eu tô perdendo a vida dele, sabe? (Cacto, 2024).

No que diz respeito à educação, o filho frequenta escola privada, além disso, ele não requer um suporte intensivo ou individualizado na escola, isso significa que Eduardo possui habilidades e funcionalidades que lhe permitem lidar com muitas situações do dia a dia de forma relativamente autônoma, embora ainda necessite de apoio em algumas áreas específicas. Por exemplo, ele pode frequentar a escola regularmente e participar das atividades, embora possa precisar de suporte adicional para interagir socialmente com seus colegas.

A entrevista compartilha suas angústias e desafios na esfera educacional. Ela revela que seu filho, apesar de aprender rápido, enfrenta dificuldades em fazer amigos na escola. Enquanto ele se esforça para interagir, seus colegas não correspondem com o mesmo entusiasmo, deixando-o muitas vezes isolado. Cacto expressa preocupação com a falta de preparo das escolas para lidar com crianças atípicas, percebendo uma lacuna no conhecimento das professoras sobre como incluir esses alunos de forma eficaz. Ela revela ter omitido o diagnóstico de autismo de seu filho eu no momento da matrícula, com receio de não serem aceitos.

A sensação de solidão emerge como temas recorrentes em suas reflexões:

Meu sentimento em relação ao futuro é medo, e se eu morrer? O que vai ser dos meus filhos? Então eu tenho medo, eu sinto medo a todo instante, eu não vou em lugares altos, eu tenho medo de morrer, eu não sou uma pessoa que sai sozinha, só com meu marido porque eu tenho medo que aconteça alguma coisa, se vamos viajar, então eu fico uma semana pensando em todas as formas de tragédias que poderiam acontecer e eu tenho medo. Eu não sei não sentir medo, além de medo, até porque meu pai me abandonou quando eu tinha 11 anos, tenho medo de abandonar meu filho mesmo por morte, sabe o medo de não ter o que comer? O medo, inclusive, de ser feliz, eu não sei como é que eu vou lidar com a felicidade, se eu não conseguir identificar o que é a felicidade, porque eu não sei, eu sou feliz com meu esposo, sou feliz com meu filho.

Me sinto ingrata por algumas situações, tenho medo assim de ser feliz demais (Cacto, 2024).

Durante a entrevista, houve um momento particularmente emotivo que exigiu uma pausa. Cacto, compartilhou suas profundas preocupações e ansiedades sobre o futuro de seu filho, revelando o peso que carrega diariamente. Ela expressou um medo constante de não estar presente para proteger e cuidar de Eduardo, caso algo aconteça com ela. "Meu sentimento em relação ao futuro é medo, e se eu morrer? O que vai ser dos meus filhos? Então eu tenho medo, eu sinto medo a todo instante."

Esse medo é intensificado pela experiência de abandono que Cacto enfrentou na infância, quando seu pai a deixou aos 11 anos. Ela teme que seu filho possa vivenciar algo semelhante, mesmo que seja por circunstâncias além de seu controle, como a sua morte.

A entrevista revelou que esses sentimentos de medo e ansiedade são recorrentes e intensos, algo comum entre mães atípicas. Ela também abordou a complexa relação que tem com a felicidade e a culpa que sente quando se permite sentir felicidade, o que reflete a profundidade de seu compromisso e amor por seu filho. "Eu não sei como é que eu vou lidar com a felicidade, se eu não conseguir identificar o que é a felicidade, porque eu não sei, eu sou feliz com meu esposo, sou feliz com meu filho. Me sinto ingrata por algumas situações, tenho medo assim de ser feliz demais."

Quando questionada sobre como se sente como mulher, Cacto respondeu de forma contundente, refletindo a profunda transformação que a maternidade trouxe para sua identidade pessoal. "Em relação à mulher, eu não me sinto uma mulher para meu esposo assim. Porque eu não sou eu há muito tempo, desde que fui mãe do Eduardo eu me anulei, assim, nem eu me conheço mais, como é que ele vai me conhecer? Sabe? Eu não sei quem sou eu."

Essa resposta revela a complexidade e a profundidade das mudanças que ela experimentou desde que se tornou mãe de uma criança atípica. A identidade de Cacto como mulher foi profundamente impactada, a ponto de ela sentir que perdeu a conexão com quem era antes da maternidade. Ela expressa a sensação de se anular, de se perder em meio às responsabilidades e demandas de cuidar de seu filho, o que também afeta sua relação com o esposo, uma vez que ela se sente desconhecida até para si mesma.

A entrevistada expressa suas preocupações com o futuro, especialmente diante da perspectiva de uma segunda gravidez e dos desafios adicionais que isso poderia trazer. Seu relato enfatiza não apenas as dificuldades enfrentadas pelas mães de crianças com necessidades especiais, mas também a importância de uma rede de apoio adequada e o acesso a recursos e serviços essenciais para garantir o bem-estar dessas famílias.

A descoberta do diagnóstico de autismo do filho trouxe um misto de sentimentos. Cacto expressou que inicialmente enfrentou um "luto do filho perfeito", mas sentiu alívio ao saber que poderia ajudar seu filho. Antes do diagnóstico, ela não tinha conhecimento profundo sobre autismo, o que intensificou sua preocupação e busca por informações.

Eu vivi um luto quando descobri, porque parece assim o luto do filho perfeito, que a gente espera, que nosso filho leia na idade certa, que nosso filho ande, que meu filho socialize, que ele seja um adulto funcional (Cacto, 2024).

A teoria psicanalítica de Melanie Klein pode oferecer uma compreensão mais profunda desses sentimentos. Klein (1946-1991, p. 22) comenta que:

com a introjeção do objeto como um todo as relações de objeto do bebê se alteram fundamentalmente. A síntese entre os aspectos odiados e amados do objeto completo dá origem ao sentimento de luto e culpa que implicam em progressos vitais na vida emocional e intelectual do bebê (Klein, 1946-1991, p. 22).

Essa perspectiva teórica pode ser aplicada à experiência dos pais que recebem um diagnóstico de autismo para seus filhos. O luto mencionado por Cacto pode ser entendido como parte do processo de integração de novas realidades e expectativas, um movimento vital para o crescimento emocional e a adaptação à nova dinâmica familiar.

A dinâmica familiar de Cacto envolve um esforço conjunto com seu companheiro nas decisões e cuidados com o filho. Ela descreve a importância do apoio de sua sogra e cunhada, embora não tenha uma rede de apoio extensa. A falta de apoio remunerado é uma preocupação constante, especialmente em emergências. “Eu não estou só, sabe? Meu esposo... porque eu penso se acontecer um acidente que a gente viva incapacitado, quem vai cuidar? Eu penso muito nisso” (Cacto, 2024).

No artigo de Azevedo e Arrais (2006), é mencionada a citação de Parker (1997), que discorre sobre a ambivalência materna como uma experiência universal entre as mães, caracterizada pela coexistência de sentimentos de amor e ódio em relação aos filhos. Parker enfatiza que a dificuldade em lidar com esses sentimentos complexos e contraditórios pode resultar em uma culpa persistente, causando grande sofrimento, mas com a qual as mães acabam se habituando. Segundo a autora, "atualmente, culpa e maternidade são quase sinônimos" (Parker, 1997, *apud* Azevedo; Arrais, 2006).

A rotina de Cacto é perpassada pelo desafio de equilibrar trabalho, tarefas domésticas e cuidados com o filho, muitas vezes sentindo-se culpada por não estar suficientemente presente. Em suas próprias palavras: “Eu me sinto culpada por estar trabalhando, me sinto muito culpada, então todo dia pensando, todos os dias eu penso, é por ele. Eu sinto que eu tô perdendo a vida dele, sabe?” (Cacto, 2024).

Esse sentimento de culpa que Cacto expressa é uma manifestação clara da ambivalência materna descrita por Parker (1997), reafirmando a relevância das observações feitas por Azevedo e Arrais (2006) sobre o impacto dessa dinâmica emocional na vida das mães.

No livro "Gênero, Patriarcado, Violência" (2015), de Heleieth Saffioti, encontramos uma citação pertinente que aborda diretamente a questão da culpa vivenciada pelas mulheres: “As mulheres são treinadas para sentir culpa. Ainda que não haja razões aparentes para se culpabilizarem, culpabilizam-se, pois vivem numa civilização da culpa, para usar a linguagem de Ruth Benedict (1988)” (Saffioti, 2001, p. 24).

Essa citação ressalta a socialização das mulheres para internalizarem a culpa, mesmo em situações em que não há justificativa aparente para tal sentimento, o que reflete a dinâmica cultural em que estão inseridas.

Na entrevista, observamos como essa dinâmica se manifesta na experiência pessoal de Cacto, que expressa um profundo sentimento de culpa em relação à sua condição financeira e ao tempo limitado que passa com seu filho devido às demandas de trabalho:

Muito, eu me sinto sobrecarregada, e me sinto culpada por não ter condições financeiras suficientes para estar com ele em casa. Eu me sinto culpada porque ele dorme cedo, porque se ele não dormir cedo, ele fica desregulado, então 8 horas ele está dormindo, quanto tempo fiquei com meu filho hoje, sabe? Eu chego em casa cinco e meia, cinco e quarenta, hoje vai ter estar dormindo. Eu só o vejo 6:00 da manhã. Porque ele está indo para escola. Qual é a memória que meu filho vai ter minha? Qual é o afeto de mãe, de dizer assim? Poxa? Deu tudo errado na minha vida, mas eu tenho a minha mãe que ela sempre esteve comigo, eu não tenho, estou trabalhando. Principalmente agora que ele está crescendo (Cacto, 2024).

Nesse relato, Cacto revela uma carga emocional intensa relacionada à culpa, que surge devido à pressão de conciliar suas responsabilidades financeiras e profissionais com o desejo de ser uma mãe presente na vida do filho. Essa experiência ilustra vividamente os efeitos da socialização das mulheres para se sentirem culpadas, mesmo diante de circunstâncias além de seu controle.

Cacto menciona o uso dos serviços do NADPD para acompanhamento do filho, embora encontre dificuldades na marcação de terapias. Ela reconhece a escassez de recursos públicos e a necessidade de recorrer a terapias privadas.

As conquistas do filho são momentos de grande emoção para Cacto, proporcionando alívio e alegria. A superação de desafios, como o uso do banheiro, foi celebrada intensamente. “Quando ele conseguiu usar o banheiro, eu saí dizendo para todo mundo, mandando fotos, comemorando, né? Porque assim, foi uma conquista que tirou um peso da minha cabeça” (Cacto, 2024).

Cacto sente-se sobrecarregada e muitas vezes anulada como mulher, colocando sempre as necessidades do filho em primeiro lugar. Apesar disso, ela mantém esperanças para o futuro, desejando estudar e melhorar sua situação profissional. “Eu não me sinto uma mulher para meu esposo assim. Porque eu não sou eu há muito tempo, desde que fui mãe do Filho eu me anulei, assim, nem eu me conheço mais, como é que ele vai me conhecer?” (Cacto, 2024).

A citação de Matsuda (2004) e Camargo (2010) apresentada na dissertação de mestrado de Camila Cristina Vasconcelos Dias (2017), define:

A sobrecarga do cuidador como um estado psicológico resultante da combinação de diversos fatores, incluindo trabalho físico, tensão emocional, restrição social e dificuldades financeiras associadas à atividade de cuidar. Essa sobrecarga é compreendida como um conjunto de consequências negativas decorrentes das práticas de cuidado e das demandas emocionais envolvidas nesse processo. Ela pode afetar várias dimensões da vida familiar, incluindo saúde, lazer, trabalho, bem-estar físico e psicológico, bem como a dinâmica dos relacionamentos entre os membros da família. (Matsuda (2004; Camargo 2010 *apud* Dias 2017, p.43).

No relato de Cacto, percebemos a vivência dessa sobrecarga e suas repercussões em sua identidade como mulher e em sua vida pessoal e profissional. Ela expressa um profundo sentimento de autoanulação e sobrecarga emocional ao colocar as necessidades do filho em primeiro lugar, em detrimento de suas próprias necessidades e desejos. A sensação de não se reconhecer mais como mulher para o esposo é um reflexo das pressões e demandas enfrentadas no contexto da maternidade e do cuidado.

Ao ser indagada sobre as perspectivas com relação ao futuro, a fala de Cacto revela uma série de sentimentos complexos e contraditórios. Cacto expressa um desejo profundo de desenvolvimento pessoal e profissional, exemplificado pela sua vontade de fazer um curso técnico em enfermagem e prestar concursos. No entanto, ela também se sente presa pelas responsabilidades familiares e pela dinâmica desigual no relacionamento com seu esposo. Enquanto ele tem a liberdade de estudar e investir em sua educação, ela se sente limitada por suas responsabilidades como mãe e trabalhadora.

[...] eu não sei como, mas eu quero muito fazer um técnico em enfermagem, quero tentar um concurso, quero estudar. E em relação a isso, a meu esposo, eu me sinto presa, apesar de ele ser pai e participar, ele é livre para estudar e eu estou aqui trabalhando. Ele é livre para estudar, ele foi ao curso hoje são 18:30 e chega às 22:00 horas e eu não posso, eu não me permito, eu não consigo, eu não conseguiria sentar e estudar sabendo que passei o dia longe do meu filho e a noite também, sabe? Não vai para mim, eu não sei como vai ser, porque ano que vem serão dois filhos, mas eu sei que vai ter que ser, porque se não for assim, se eu não for estudar, se eu me separar do meu marido, quem sou eu? Fazem 6 anos que estou casada e 8 de relacionamento e ele é meu primeiro marido, primeiro namorado, meu primeiro amor, primeiro tudo, sabe? Não me vejo sem ele, não me vejo com outra pessoa, tendo outras experiências. Não me vejo fazendo uma viagem que não seja em família, sinto que me anulei muito, demais por conta da família, da maternidade, muito, muito. Dói, machuca de alguma maneira (Cacto, 2024).

Além disso, a entrevistada menciona uma dependência emocional significativa em relação ao marido. Essa dependência parece contribuir para um sentimento de anulação pessoal, onde suas aspirações individuais são secundarizadas em prol das demandas familiares. Ela expressa uma angústia profunda ao pensar na possibilidade de se separar do marido, questionando sua própria identidade fora do contexto desse relacionamento.

A fala da entrevistada pode ser compreendida à luz das análises de Heleieth Saffioti, uma socióloga brasileira que estudou profundamente as questões de gênero e opressão. Em "A Mulher na Sociedade de Classe: Mito e Realidade" (1976), Saffioti discute como as mulheres são frequentemente relegadas a papéis subalternos na sociedade, com suas oportunidades de desenvolvimento pessoal e profissional severamente limitadas pelas expectativas sociais e estruturas patriarcais.

Em particular, Saffioti explora como o trabalho das mulheres, especialmente o trabalho doméstico, é visto como secundário e inferior ao trabalho dos homens, reforçando a marginalização e a heteronomia das mulheres na sociedade. Ela afirma que:

o trabalho a domicílio destina-se, pois, aos seres socialmente deserdados, acorrentados aos mitos de sua subordinação, à mística de sua heteronomia. Aparentemente, portanto, a situação da mulher se define como paradoxal. Ao contrário do homem, cuja existência se integra na sociedade essencialmente através do trabalho, a mulher parece integrar-se mais plena e satisfatoriamente quando permanece alheia à construção do sistema de produção de bens e serviços. Mas esta aparente integração social da mulher constitui apenas a capa de sua marginalização, o disfarce de sua heteronomia social (Saffioti, 1978, p. 55).

Relato de Margarida

Antes de relatar a condição da entrevistada III, devo mencionar a dificuldade em conseguir a entrevista, pois é parte das dificuldades cotidianas dela nos cuidados dos seus filhos. A primeira tentativa de entrevista ocorreu em uma tarde de segunda-feira, às 18h. Cheguei pontualmente, mas fui recebida com um pedido de desculpas: os filhos estavam agitados e não havia como conversar naquele momento. Marcamos para o dia seguinte, no mesmo horário.

No segundo dia, cheguei novamente às 18h, conforme combinado. Porém, ao chegar, percebi que a situação não tinha melhorado. As crianças estavam inquietas e a entrevistada, visivelmente cansada, estava sobrecarregada com as tarefas domésticas e os cuidados contínuos com os pequenos. As paredes da casa eram finas, e cada som reverberava, criando um ambiente de constante barulho e tensão.

Finalmente, na terceira tentativa, combinamos para um horário mais tarde, após as crianças irem dormir. Cheguei às 21h e, desta vez, a casa estava silenciosa. A entrevistada, ainda

aparentando cansaço, me recebeu na sala de estar. A casa era pequena, com móveis simples e sinais de desgaste visíveis. A cozinha, integrada à sala, tinha um fogão antigo e uma geladeira com a porta um pouco enferrujada. Havia brinquedos espalhados pelo chão e roupas dobradas em uma cesta no canto da sala, esperando para serem guardadas.

Ela me explicou que a única forma de conseguirmos um momento de tranquilidade era com os filhos dormindo. O dia a dia era um desafio constante. As crianças, ainda pequenas, exigiam atenção contínua, e ela, sem rede de apoio, fazia o possível para conciliar as tarefas domésticas com os cuidados maternos. A condição financeira da família era precária, e a falta de recursos se refletia em cada detalhe do lar.

Enquanto ela falava, percebi as olheiras fundas e o semblante marcado pela exaustão. A televisão, de modelo antigo, estava ligada em volume baixo, e as cadeiras em torno da pequena mesa de jantar mostravam sinais de reparos improvisados. A janela da sala, com cortinas finas e desbotadas, deixava entrever a luz dos postes da rua, ressaltando a simplicidade e a vulnerabilidade daquela realidade.

A entrevista foi interrompida algumas vezes pelos pequenos ruídos dos filhos se mexendo, como inquieto, mas, finalmente, conseguimos completar a conversa. A resiliência e a determinação da entrevistada eram palpáveis, e suas dificuldades diárias eram um reflexo claro da luta constante por uma vida digna para si e para seus filhos.

A entrevista III como participante, se identificou como Margarida, oferece um retrato detalhado da experiência materna em um contexto de desafios e afetos. A entrevistada, que escolheu o codinome Margarida ao ser solicitada para indicar o nome de uma flor, não quis revelar o motivo ou a relação dessa escolha com a maternidade. Ela se descreve como uma mulher heterossexual cisgênero, se autodeclara como morena escura⁴, e estado civil solteira. Com apenas 23 anos, ela já é mãe de três filhos, cujas idades são respectivamente 7, 5 e 3 anos, dois dos quais foram diagnosticados com autismo.

Residindo no bairro Monte Santo, Margarida revela a dura realidade de sua vida, marcada pela falta de uma renda fixa e pela luta constante para sustentar seus três filhos. Sem uma fonte de renda estável, ela depende de doações, do Bolsa Família e está em processo judicial para tentar conseguir o BPC- Benefício de Assistência Continuada para seus filhos. Participando de grupos de WhatsApp de mães com filhos deficientes, Margarida busca apoio e

⁴ Se autodeclara como morena escura: a entrevista foi aberta, permitindo que a entrevistada utilizasse sua própria autodeclaração em relação à sua etnia. No entanto, é importante destacar que, de acordo com os critérios do IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística) em relação à classificação de cor/raça, não existe a categoria "morena escura".

recursos para sobreviver. Sua situação financeira precária reflete a realidade de muitas mães que enfrentam dificuldades econômicas enquanto criam filhos com necessidades especiais.

Com apenas o Ensino Fundamental completo e tendo se tornado mãe muito cedo, Margarida encontra grandes dificuldades para conseguir um emprego. Além da falta de qualificação, ela não tem com quem deixar os filhos durante o dia. Eles frequentam a escola pela manhã, onde recebem o almoço, mas há dias em que Margarida não tem dinheiro para a janta. Ela compartilha suas dificuldades em conciliar a maternidade com a busca por emprego, destacando a falta de oportunidades devido à falta de qualificação acadêmica e à responsabilidade de cuidar dos filhos, especialmente considerando as necessidades específicas das crianças no Espectro Autista.

Como você está vendo, eu não consigo trabalhar com 3 crianças. Até mesmo para você conseguir vir aqui em casa, você viu a agonia de eu conseguir fazer alguma coisa. Não é fácil. Eu só tenho o Ensino Fundamental. Fui mãe muito cedo. Atualmente, tenho 23 anos e tenho esses 3 filhos. Pra arrumar emprego é ruim, que eu não tenho estudo, né? Eu também não tenho com quem deixar. Eles estudam pela manhã. Eu dou graças a Deus porque já vêm almoçados. Tem dias que eu não tenho nem dinheiro pra dar janta a eles, né? (Margarida, 2024).

Apesar de não querer falar sobre o genitor das crianças, ela acabou relatando que, além de abandonar a família, ele não oferece nenhum tipo de suporte financeiro ou emocional, assim como faz ameaças. Margarida pediu uma pausa e chorou, solicitando para não falar sobre ele, pois rememorar lhe trazia muita tristeza. Com relação ao genitor de seus filhos: “E eu tenho medo de botar na justiça porque me ameaçou”. Essa série de dificuldades financeiras, emocionais e logísticas desenha um quadro de luta e resiliência na vida de Margarida, refletindo a realidade de muitas mães em situações similares.

Sua situação é agravada pela longa espera por diagnósticos e tratamentos adequados para os filhos. Dos filhos diagnosticados com autismo, um deles é não verbal e necessita de nível de suporte 3, o que implica em cuidados intensivos e assistência constante em várias atividades diárias. Por exemplo, ele precisa de ajuda para realizar a higiene pessoal, como tomar banho e escovar os dentes, além de ser necessário conduzir o processo de alimentação, desde a preparação dos alimentos até a supervisão e auxílio durante as refeições. Ele também requer supervisão constante para garantir sua segurança, pois não tem plena consciência dos perigos ao seu redor.

O outro filho, que é verbal, necessita de suporte nível 2. Embora ele consiga se comunicar, ainda requer cuidados significativos. Ele precisa de auxílio em várias tarefas diárias, como vestir-se, organizar seus pertences e seguir uma rotina estruturada. Apesar de ter uma maior independência comparada ao irmão não verbal, ele ainda necessita de supervisão e

orientação para realizar atividades escolares e sociais, ajudando a desenvolver habilidades sociais e de comunicação de forma adequada.

O terceiro filho está em processo de investigação para um possível diagnóstico de autismo. Embora ainda não haja uma definição clara, Margarida observa que ele apresenta dificuldades de socialização, como a dificuldade em estabelecer e manter interações sociais com os colegas, além de apresentar comportamentos que podem indicar um transtorno do Espectro Autista, como interesses restritos e repetitivos, e dificuldades em interpretar e responder adequadamente a sinais sociais. A espera por um diagnóstico concreto e por tratamentos específicos torna a situação ainda mais desafiadora para Margarida e sua família. O diagnóstico de autismo dos filhos trouxe desafios adicionais à vida de Margarida, destacando-se a luta para obter tratamento adequado em meio às limitações financeiras. A espera por terapias e a batalha legal pelo reconhecimento de benefícios previdenciários revelam as barreiras enfrentadas por mães de crianças autistas na busca por apoio e recursos necessários.

A falta de uma rede de apoio sólida agrava a sobrecarga enfrentada por Margarida, que se vê sem suporte significativo para lidar com as demandas de cuidado de seus filhos. A solidão e a exaustão emocional emergem como temas recorrentes em sua narrativa, evidenciando a necessidade urgente de suporte psicossocial.

Margarida menciona a luta mensal para conseguir o medicamento caro do qual seu filho necessita, um remédio que custa 250 reais e não é fornecido pelo CDMax do Governo do Estado para autistas, exceto a risperidona. Ela sente vergonha de pedir ajuda, pois muitas pessoas não acreditam em sua situação e fazem piadas de mau gosto. “Eu fico com vergonha de estar pedindo porque tem gente que não acredita. Fica fazendo piada, né?”

Além das dificuldades na área da saúde, Margarida enfrenta problemas na escola dos filhos. Embora as professoras sejam dedicadas, há uma falta de suporte adequado, com um único apoio responsável por cinco crianças na sala de seu filho. “Eu só tenho que aceitar e agradecer por ele ficar lá porque eles dá trabalho.”

Quando indagada sobre sua experiência como mãe atípica na cidade de Campina Grande, Margarida responde:

De muita luta. Tudo difícil, minha filha. Como eu falei para você, estou aguardando vaga para meus filhos fazerem tratamento. Então o tempo está passando. E o que resta é ter esperança que possa ainda vir. E peço a Deus todo dia que ninguém faça mal aos meus filhos, né? Porque a maldade, né? Só na cidade de Campina Grande. É em todo canto, preconceito. E, sobretudo, quando a gente é mais escura (Margarida, 2024).

Os desafios não se limitam aos recursos insuficientes, mas também incluem o preconceito e o racismo que seus filhos enfrentam. Margarida descreve episódios dolorosos

onde seus filhos são alvos de insultos racistas e preconceituosos, tanto por causa de sua condição quanto por sua cor de pele. “Eu já vi outras crianças chamando meus filhos de macaco e doido. Isso dói, né?”

A falta de uma rede de apoio sólida agrava a sobrecarga enfrentada por Margarida, que se vê sem suporte significativo para lidar com as demandas de cuidado de seus filhos. De modo isolado, ela recebe ajuda de sua mãe “Eu ainda tenho minha mãe, mas ela não quer ficar muito porque eles dão trabalho. Então, a única situação que eu ainda tenho pra ficar livre é quando eles vão para a escola”.

A situação de Margarida, uma jovem mãe solteira de três filhos, dos quais dois são diagnosticados com autismo, reflete as dificuldades enfrentadas por mulheres em contextos de vulnerabilidade social e econômica no Brasil. Sua narrativa expõe a precariedade econômica, a ausência de apoio institucional eficaz e a sobrecarga do cuidado materno.

Heleieth Saffioti, em suas análises sobre a opressão das mulheres, destaca que a sobrecarga do trabalho doméstico e de cuidados recai desproporcionalmente sobre as mulheres, especialmente as de baixa renda, exacerbando sua vulnerabilidade econômica e social (Saffioti, 1987). Esta perspectiva é corroborada por Margarida quando ela afirma: “Eu só tenho o ensino fundamental. Fui mãe muito cedo. Atualmente, tenho 23 anos e tenho esses 3 filhos. Pra arrumar emprego é ruim, que eu não tenho estudo, né? Eu também não tenho com quem deixar” (Margarida, 2024).

A falta de uma renda familiar fixa e a dependência de programas assistenciais como o Bolsa Família são questões centrais na vida de Margarida. Ela menciona que vive com doações e o benefício social, que é insuficiente para suprir as necessidades básicas de sua família: “Eu não tenho uma renda familiar fixa. Coloquei na justiça para ver se consigo uma aposentadoria para eles. Faço parte de alguns grupos de WhatsApp de mães que têm filhos com deficiência e vivo com doações e o Bolsa Família” (Margarida, 2024).

Esta realidade alinha-se à análise de Rosani Cunha, que aponta que os programas de transferência de renda visam articular dimensões econômicas e sociais, impactando tanto a longo prazo quanto nos indicadores imediatos de pobreza e desigualdade (Cunha, 2007, p. 335).

Além disso, Cunha observa que a política de assistência social deve garantir uma rede de serviços socioassistenciais e uma renda-solidariedade aos indivíduos em situação de vulnerabilidade, como é o caso de Margarida, que ainda enfrenta obstáculos para acessar benefícios adequados para seus filhos com deficiência (Cunha, 2007, p. 64).

Embora o Programa Bolsa Família (PBF) seja um programa de transferência de renda com condicionalidades, com tratamentos diferenciados para famílias pobres e extremamente

pobres. (Cunha, 2007, p. 336), ele muitas vezes não atende às necessidades específicas de famílias com crianças com deficiências e necessidades especiais de cuidado. A burocracia e os obstáculos para acessar outros benefícios, como o BPC (Bolsa de Assistência Continuada), apenas aumentam as dificuldades enfrentadas por Margarida e famílias em situações semelhantes.

A situação de Margarida ressalta a necessidade urgente de uma abordagem mais inclusiva e eficaz na assistência social no Brasil. As políticas públicas devem levar em consideração a totalidade da dinâmica familiar e dos direitos sociais, garantindo apoio adequado para famílias em situações de vulnerabilidade, especialmente aquelas que lidam com desafios extras, como crianças com necessidades especiais de cuidado.

Na fala de Margarida observamos uma situação complexa de dificuldades socioeconômicas, desafios familiares e vulnerabilidade:

Eu só tenho o ensino fundamental. Fui mãe muito cedo. Atualmente, tenho 23 anos e tenho esses 3 filhos. Pra arrumar emprego é ruim, que eu não tenho estudo, né? Eu também não tenho com quem deixar. Eles estudam pela manhã. Eu dou graças a Deus porque já vêm almoçados. Tem dias que eu não tenho nem dinheiro pra dar janta a eles, né? Como eu disse antes a você, o pai deles me abandonou. E agora está vivendo com outra. E eu tenho medo de botar na justiça porque me ameaçou (Margarida, 2024).

No relato de Margarida, podemos identificar elementos que ilustram os conceitos teóricos de vulnerabilidade social conforme definidos por Katzman (1999):

A vulnerabilidade é entendida como o desajuste entre ativos e a estrutura de oportunidades, provenientes da capacidade dos atores sociais de aproveitar oportunidades em outros âmbitos socioeconômicos e melhorar sua situação, impedindo a deterioração em três principais campos: os recursos pessoais, os recursos de direitos e os recursos em relações sociais (Katzman, 1999 *apud* Monteiro, 2011, p. 33).

A fala de Margarida demonstra claramente a interseção entre a vulnerabilidade social, conforme definida por Katzman (1999), e sua situação específica. Ela menciona que possui apenas o Ensino Fundamental, o que limita suas oportunidades de emprego e, conseqüentemente, seus recursos pessoais para melhorar sua situação econômica. Esse desajuste entre seus ativos educacionais e as oportunidades disponíveis no mercado de trabalho contribui para sua vulnerabilidade socioeconômica.

Além disso, a entrevistada destaca sua dificuldade em garantir a alimentação adequada para seus filhos devido à falta de recursos financeiros. Isso evidencia a escassez de recursos materiais, um aspecto importante da vulnerabilidade social, especialmente quando se trata da capacidade de prover necessidades básicas para a família.

O relato da entrevistada também revela uma lacuna no acesso a direitos, já que ela expressa preocupação em recorrer à justiça para obter apoio do pai de seus filhos, devido a ameaças recebidas. Essa insegurança em buscar seus direitos legais demonstra como a falta de acesso a recursos jurídicos adequados pode aumentar a vulnerabilidade das mulheres em situações semelhantes.

Margarida, menciona a ausência de apoio familiar ou de rede de apoio social para cuidar de seus filhos. Mesmo estando o pai dos seus filhos, ele não colaborava nos afazeres domésticos:

Eu ainda tenho minha mãe, mas ela não quer ficar muito porque eles dão trabalho. Então, a única situação que eu ainda tenho pra ficar livre é quando eles vão para a escola. Assim mesmo, 2 estudam de manhã, e o menor estuda à tarde. E quando eu estava com o pai, ele trabalhava como servente. Aí não me ajudava no dia a dia porque já trabalhava fora. E quando ele chegava à noite, cansado, jantava, ia dormir. Então, depois que ele foi embora, muita coisa não mudou, não. Porque eu já fazia o que eu faço (Margarida, 2024).

A entrevista com a mãe oferece um relato pungente sobre os desafios enfrentados por muitas mulheres que se veem sobrecarregadas pelas demandas do cuidado familiar, especialmente quando não têm uma rede de apoio robusta. A entrevistada expressa sua angústia ao descrever a falta de suporte emocional e prático em seu cotidiano.

[...] eu não consigo dormir direito. Eu não tenho direito de adoecer. E minha mãe só fica com eles numa situação dessa. Eu não sei o que é tomar um banho direito. Aí quando um tá bem, o outro entra em crise e aí acaba sendo um inferno. Eu me sinto muito sozinha e sobrecarregada. E quando não tem escola, já fico imaginando o que que eu vou fazer pra eles comer. Então, essa é a nossa dificuldade atualmente (Margarida, 2024).

Ela destaca a ausência de tempo para cuidar de si mesma, ressaltando como isso é exacerbado pela pressão de não poder adoecer e pela responsabilidade exclusiva de garantir o bem-estar de seus filhos.

A citação a seguir explora como o cuidado de filhos com necessidades especiais pode afetar a vida das cuidadoras principais:

O cuidado ao filho com necessidades especiais pode causar o isolamento social à cuidadora principal, pois a criança depende de uma série de cuidados, além dos rotineiros. Assim, as atividades sociais passam a ser reduzidas e ou eliminadas em virtude das demandas do cuidado, sobrecarga que pode gerar desgastes físicos, psicológicos ou emocionais" (Braccialli LMP, Bagagi PDS, Sankako A N, Araújo RDCT, *apud* Freitag, Milbrath, Motta, 2018, p. 338-339).

A narrativa da entrevistada ecoa os achados da tese de Tereza Aracena Vicente (2018), que explora a conexão entre as normas sociais de gênero e os impactos na saúde das mulheres. A autora destaca que:

A norma social segundo a qual a mulher é pessoa encarregada do cuidado, que é uma norma cultural compartilhada pelos países de origem latina, cria, como dissemos mais acima, uma barreira para o desenvolvimento da saúde integral da mulher, seja pela falta de tempo, seja pelo cansaço ou estresse provocado pelas longas jornadas de trabalho, provocando a redução do tempo do cuidado de si, o que constitui um fator preventivo para sua saúde e para sua felicidade (Vicente, 2018, p. 11).

Ao integrar essas perspectivas, torna-se claro que o fenômeno da sobrecarga e isolamento das cuidadoras é um problema complexo e sistêmico. O relato pessoal da mãe ganha profundidade e contextualização através da análise acadêmica, que confirma que suas dificuldades não são casos isolados, mas sim parte de um padrão mais amplo que afeta muitas cuidadoras. A falta de uma rede de apoio robusta exacerba esses desafios, criando um ciclo difícil de romper.

Essa correlação sublinha a necessidade urgente de intervenções que possam aliviar a carga das cuidadoras. Políticas públicas que ofereçam suporte prático, como serviços de cuidado temporário, e programas de apoio emocional, como grupos de apoio e aconselhamento, são essenciais. Além disso, o fortalecimento de redes comunitárias pode proporcionar um sistema de suporte informal que ajude a mitigar a sensação de isolamento.

Ao analisar esses relatos em conjunto, torna-se evidente que a falta de uma rede de apoio para as mulheres que desempenham múltiplos papéis de cuidado é uma questão urgente que precisa ser abordada. Ambos os textos destacam a necessidade de políticas e práticas que reconheçam e valorizem o trabalho de cuidado, bem como a importância de criar estruturas de apoio que permitam às mulheres encontrarem um equilíbrio entre suas responsabilidades familiares e seu próprio bem-estar.

Ela descreve sua vida como mãe atípica como sendo de "muita luta", destacando as dificuldades enfrentadas em sua jornada. A espera por vagas para tratamento de seus filhos é um exemplo concreto das barreiras que enfrenta devido à falta de recursos adequados. Sua preocupação com a segurança e bem-estar de seus filhos revela o peso do racismo e da maldade percebidos em sua comunidade.

Ao correlacionar a experiência de Margarida com as ideias de Gonzales, podemos entender melhor a complexidade da realidade enfrentada por mães negras como ela. A citação enfatiza a necessidade de uma mudança de perspectiva, reconhecendo as experiências das mulheres negras a partir de uma outra perspectiva que não reproduza estereótipos ou preconceitos. Isso ressalta a importância de políticas públicas e da sociedade como um todo em oferecer um suporte mais abrangente e sensível, levando em conta não apenas as barreiras

econômicas e logísticas, mas também os estigmas sociais e o racismo enfrentados por essas mães e suas famílias.

O lugar em que nos situamos determinará nossa interpretação sobre o duplo fenômeno do racismo e do sexismo. Para nós o racismo se constitui como a sintomática que caracteriza a neurose cultural brasileira. Nesse sentido, veremos que sua articulação com o sexismo produz efeitos violentos sobre a mulher negra em particular. Conseqüentemente, o lugar de onde falaremos põe um outro, aquele é que habitualmente nós vínhamos colocando em textos anteriores. E a mudança foi se dando a partir de certas noções que, forçando sua emergência em nosso discurso, nos levaram a retornar a questão da mulher negra numa outra perspectiva. Trata-se das noções de mulata, doméstica e mãe preta” (Gonzalez, 1984, p. 224).

A citação de Lélia Gonzalez (1984), sobre a interseção do racismo e do sexismo, especialmente na vida das mulheres negras, fornece uma lente analítica importante para entender a experiência de Margarida e outras mães negras em situações similares. Ela destaca que o local de onde observamos e interpretamos esses fenômenos influenciará nossa compreensão deles. Nesse sentido, a citação sugere que é crucial reconhecer a forma como o racismo se manifesta na sociedade brasileira e como ele se articula com o sexismo para produzir efeitos particularmente violentos sobre as mulheres negras.

Margarida também destaca a presença do preconceito, especialmente para aqueles de pele mais escura, ressoando com as observações de Gonzalez sobre as experiências específicas das mulheres negras no Brasil. A referência de Margarida ao preconceito em todo lugar, especialmente em uma cidade como Campina Grande, ecoa a ideia de Gonzalez sobre a perversidade do racismo na sociedade brasileira.

Assim, a resposta de Margarida ilustra vividamente como a interseção do racismo e do sexismo afeta sua vida como mãe negra em Campina Grande, corroborando as ideias de Gonzalez sobre a importância do lugar social na interpretação desses fenômenos e as consequências violentas que eles têm sobre as mulheres negras em particular.

Ainda sobre o racismo, rememoramos aos episódios dolorosos onde seus filhos foram alvos insultos racistas e preconceituosos, tanto por causa de sua condição quanto por sua cor de pele. “Eu já vi outras crianças chamando meus filhos de macaco e doido. Isso dói, né?”

Voltando ao relato de Margarida, podemos ver como essa interseção se manifesta em sua vida e na vida de seus filhos. A falta de suporte adequado na escola, com apenas um apoio para cinco crianças na sala de seu filho, reflete a falta de recursos e atenção dedicados às necessidades específicas das crianças com deficiência. Esse cenário é agravado pelo racismo e preconceito que seus filhos enfrentam, como evidenciado pelos insultos racistas que sofrem de seus colegas. Esses episódios não apenas causam dor emocional para Margarida e suas crianças, mas também destacam a maneira como o racismo estrutural afeta diretamente suas vidas.

O relato de Margarida revela as múltiplas dificuldades enfrentadas por mães em situação de vulnerabilidade social ao cuidar de filhos com necessidades especiais. Sua narrativa destaca não apenas os desafios financeiros e os obstáculos encontrados no acesso a medicamentos e no ambiente escolar, mas também o impacto devastador do abandono do genitor das crianças. Esta complexa realidade mostra que mães como Margarida lutam contra barreiras econômicas e logísticas, o estigma social, o racismo e a ausência de um parceiro que possa compartilhar as responsabilidades e os cuidados. Isso evidencia a necessidade urgente de um suporte mais abrangente e sensível por parte das políticas públicas e da sociedade.

Relato de Lírio

O perfil materno da entrevistada VI, que adotou o codinome Lírio, devido ao profundo significado que essa flor carrega em sua percepção pessoal. Para ela, “o Lírio é uma flor delicada, muito bonita e que, para mim tem essa representatividade” para lírio representa não apenas uma beleza delicada, mas também uma singularidade exótica. A escolha do lírio como codinome reflete sua própria jornada como mãe de um filho no Espectro Autista, marcada por desafios únicos e uma beleza intrínseca. Assim como o lírio, Lírio encontra-se em constante florescimento, navegando pelas complexidades da maternidade com determinação.

Lírio, auto identificada como mulher cisgênero e de ascendência negra, reside no Bairro Aluízio Campos, um conjunto habitacional, onde compartilha moradia com seu filho de 16 anos, diagnosticado com Espectro Autista e seu atual parceiro, cujo vínculo afetivo transcende laços biológicos. No entanto, Lírio enfrentou perdas significativas em sua vida. Seus pais faleceram, resultando na perda de sua rede de apoio mais próxima. Essa ausência pode ter aumentado os desafios que ela enfrenta na criação de seu filho, especialmente considerando as demandas adicionais de cuidar de uma criança no Espectro Autista.

Lírio compartilhou sua experiência de se tornar mãe pela primeira vez em circunstâncias desafiadoras e não planejadas. Ela descreveu como a gravidez trouxe à tona percalços emocionais, incluindo a recusa do seu ex-companheiro e genitor do seu filho em assumir a responsabilidade e a pressão para abortar.

Teve todos aqueles percalços, o genitor não quis assumir, que foi uma grande decepção, né? Porque assim era meu primeiro namorado sério, né?, aquele namoro sério mesmo, que você projeta uma expectativa de vida de noivar, casar e construir a família e de repente aconteceu a gravidez. E aí você vê que aquele príncipe encantado virou um sapo, na história, porque aí não quis assumir e além de não querer assumir ainda colocou pressão para que eu abortasse, né? Então foi toda aquela sobrecarga em cima de mim (Lírio, 2024).

Esses eventos tumultuados no início da gestação, juntamente com complicações de saúde, como um descolamento de placenta, foram vistos por Lírio como possíveis influências no desenvolvimento do autismo em seu filho.

Então foi toda aquela sobrecarga em cima de mim, porque assim, eu hoje vejo isso como uma das causas, das possíveis causas de meu filho vir a apresentar, entrar dentro do Espectro Autista diante do da aflição que eu passei logo no início da gestação, né? Porque foi nos dois primeiros meses quando eu descobri, eu já tava com dois meses e uma semana. Então logo depois de toda essa turbulência, passou uma semana, aí eu apresentei um descolamento de placenta, aí teve que ficar de repouso, tive que tomar medicações. Então como o autismo hoje vem sendo estudado e ainda não se sabe uma causa, então eu acredito que uma das possibilidades pode ter sido todo esse transtorno que eu passei, né? (Lírio, 2024).

Lírio também compartilhou sua jornada educacional interrompida devido aos desafios da maternidade e dos problemas de saúde durante a gravidez. Apesar de abandonar temporariamente seus estudos em pedagogia, ela encontrou apoio em uma tia que a incentivou a voltar a trabalhar e estudar em um momento oportuno. Embora não tenha concluído seu curso original, Lírio continuou sua educação na área de Recursos Humanos, mantendo o desejo de um dia retornar aos estudos em pedagogia.

Quanto à sua situação socioeconômica, a renda familiar é estimada em torno de três salários-mínimos, provenientes do atual companheiro e do próprio trabalho da entrevistada. Esta possui formação no Ensino Superior, tendo concluído um curso na área de Gestão na modalidade presencial, demonstrando sua busca contínua por desenvolvimento pessoal e profissional, mesmo em meio a desafios.

Quando perguntada se ela conhecia alguém com Espectro Autista antes do diagnóstico de seu filho, Lírio mencionou sua experiência na faculdade de pedagogia, onde teve contato com informações sobre o TEA. Esses conhecimentos prévios a ajudaram a identificar comportamentos distintos em seu filho, levando-a a suspeitar de um possível diagnóstico de autismo. Apesar das dúvidas de sua família, ela persistiu em buscar ajuda profissional, o que eventualmente levou ao diagnóstico confirmado de seu filho pelo neurologista Dr. Glenly. Essa experiência destaca a importância do conhecimento e da conscientização na identificação e compreensão do autismo.

Ao recordar o momento em que recebeu o diagnóstico de autismo para seu filho, ela descreveu uma montanha-russa de emoções. Suspeitas anteriores foram confirmadas, mas junto com a validação veio uma enxurrada de preocupações. Ela sentiu como se o chão fosse retirado de seus pés, pois não apenas enfrentaria os desafios emocionais de criar uma criança no Espectro Autista, mas também a preocupação financeira de não poder arcar com os tratamentos necessários. O diagnóstico foi recebido como uma notícia devastadora, trazendo consigo a

sensação de enfrentar uma “doença” sem perspectiva de cura imediata. A incerteza do futuro e a pressão financeira mergulharam Lírio em um turbilhão de emoções, deixando-a em lágrimas enquanto enfrentava a dura realidade de suas circunstâncias.

Sobre o diagnóstico... a gente perde o chão, né?, como eu disse, eu suspeitava, tinha aquelas características, mas acreditava que não, e quando você tem a confirmação, aí você perde um chão porque aí começa a surgir as preocupações, e agora? É um problema... eu não vou ter condições de arcar, é uma doença? é porque você recebe o diagnóstico como se tivesse recebendo diagnóstico de uma doença, não é? É um transtorno, você não vê uma perspectiva de que aquela criança vai ter uma evolução, vai poder ter uma vida normal, você tem aquilo ali como um diagnóstico de uma doença mesmo. Então você perde o chão, eu chorei muito, porque na época eu trabalhava era meio expediente na loja da minha tia e ganhava pouquíssimo, eu digo meu Deus como é... não tinha acompanhamento pelo SUS (Lírio, 2024).

Lírio falou sobre a rotina diária e os desafios de cuidar de seu filho. "Hoje ele está com 16 anos," disse. "Meu filho hoje, ele é bem mais tranquilo, ele não é hiperativo como era quando pequeno, tá mais tranquilo. Não dá trabalho para acordar, eu o chamo, ele acorda, toma banho, consegue tomar café sozinho." No entanto, ela mencionou a dificuldade de equilibrar o trabalho e os cuidados com seu filho, especialmente porque ele precisa acompanhá-la ao trabalho após a escola. "Ele sai da escola, vai para o meu trabalho, e do meu trabalho, a gente já vai direto para a terapia," explicou.

Quanto à sua rede de apoio, Lírio compartilhou como essa estrutura mudou ao longo dos anos. A perda dos pais de Lírio também afetou sua rede de apoio. "Primeiro veio a questão assim do preconceito, você não encontra o apoio integral da família," disse. "Tinha minha mãe que sempre que podia ficava com meu filho, dava suporte, e tinha o meu pai, né, mas como os dois faleceram, então eu perdi essa rede de apoio." Atualmente, ela conta com a ajuda de uma pessoa que busca seu filho após a escola e o acompanha até o seu trabalho. Essa pessoa é remunerada por seus serviços e sua presença diária é vital para a rotina de Lírio. Seu marido as oferece apoio às vezes, embora, segundo ela, o trabalho dele como motorista dificulte estar presente. A descrição de Lírio revela uma dependência significativa da pessoa que a ajuda para equilibrar suas responsabilidades de trabalho e cuidado com seu filho.

Ao ser questionada sobre sua carga horária no trabalho, ela responde:

São 8 horas, porém eu faço em horário corrido e assim, graças a Deus, eu tenho essa liberdade, assim de poder, é tipo um acordo interno que eu fiz com a gestora. Então, nos dias que Cauã precisa do atendimento, aí eu saio mais cedo e dependendo da demanda da escola, eu reponho essas horas ao longo dos outros dias da semana. Tenho essa flexibilidade, tenho esse privilégio, porque nem toda mãe tem essa flexibilidade, né? Mas tenho medo, pois sou contratada pelo Estado, dependo do Governo do Estado em questão, gostaria muito de passar no concurso para então assegurar esse direito, mas falta tempo (Lírio 2024).

A rotina laboral de Lírio é composta por uma jornada diária de oito horas na secretaria de uma escola do Estado, das oito da manhã às duas da tarde. Ela deixa seu filho antes do horário de trabalho e paga alguém para pegá-lo e levá-lo até o seu local de trabalho, onde ele fica até o término de seu expediente. Essa logística se torna exaustiva para seu filho, e Lírio menciona que um dos desafios na terapia é justamente o cansaço que ele sente. Para ela, seria melhor se ele pudesse sair da escola e ter com quem deixá-lo em casa, mas ela não tem essa rede de apoio.

[...] as dificuldades que eu tenho com ele nessa questão, é de não ter uma pessoa, seria tão melhor, até para ele, sair da escola e vir para casa, ter alguém para ficar com ele aqui em casa, para ele descansar. Então a dificuldade que eu vejo hoje é essa, é ele ter que ir para o meu trabalho, dele ter que ficar esperando por mim para poder a gente vir para casa (Lírio 2024).

Lírio tem flexibilidade para ajustes quando necessário, visando atender às demandas específicas de seu filho, cujo acompanhamento é uma prioridade inegociável. Essa disposição para adaptar sua jornada de trabalho reflete um compromisso inabalável com o bem-estar e desenvolvimento do filho, evidenciando uma postura de cuidado e responsabilidade materna.

No contexto escolar, Lírio destacou as melhorias na inclusão e no suporte oferecido ao seu filho pela escola do Município. "Ele tem uma cuidadora que está com ele desde o ano passado," disse. "Isso foi um ponto positivo, né? Porque todo ano tinha essas mudanças e isso atrapalhava muito o desenvolvimento dele." Ela ressaltou a importância da continuidade no acompanhamento para o progresso de seu filho. "Eu acho que por isso que ele evoluiu também, muito bem do ano passado para agora," observou.

No entanto, Lírio também mencionou as dificuldades persistentes na aprendizagem de seu filho. "Ele reconhece algumas letras do alfabeto, as vogais ele conhece todas, mas quando chega no alfabeto ele ainda se perde um pouco," explicou.

Quando questionada sobre os recursos disponíveis e as políticas públicas e privadas de apoio, Lírio revelou que, embora existam serviços, eles são insuficientes para atender à demanda. "A gente sabe que precisaria melhorar, precisaria investir, ampliar os serviços porque não suporta a demanda," afirmou. Seu filho é atendido pelo Centro de Atendimento ao Autista, mas o suporte oferecido é limitado. "Hoje ele só tem acompanhamento com a psicopedagoga e a psicóloga, e sou eu quem leva. Há uma flexibilização do meu trabalho para que eu leve uma vez por semana," explicou. Lírio também destacou a importância de terapias adicionais, como a de um terapeuta ocupacional, que seu filho ainda não recebe, apesar da necessidade.

Lírio refletiu sobre a possibilidade de ter mais filhos e concluiu que, devido às demandas e desafios atuais, não planeja expandir sua família. "Hoje, eu não me vejo. Meu filho já está

com 16 anos, e meu esposo tem uma filhinha de 10, então é um menino e uma menina. Já tá bom," afirmou.

Na esfera pessoal, Lírio enfrentou desafios desde os primórdios da maternidade, marcados por uma gestação não planejada, abandono do genitor do seu filho e percalços emocionais. Segundo ela, sua resiliência e fé foram fundamentais para superar tais adversidades e encontrar forças para seguir adiante. Apesar das dificuldades enfrentadas, manteve-se firme em seus objetivos educacionais, adaptando-se às circunstâncias para alcançar suas metas.

A narrativa de Lírio oferece uma visão abrangente dos desafios e das vitórias enfrentadas por famílias de crianças autistas. Sua história é um testemunho da resiliência, do amor e do compromisso de uma mãe dedicada a proporcionar o melhor para seu filho, apesar das inúmeras dificuldades encontradas no caminho.

Quando questionada sobre seus sentimentos em relação ao futuro e qual é o seu maior medo em relação a ele, ela responde:

Vou começar pelo medo, meu maior medo hoje, assim... é partir, né? É morrer, porque aí minha preocupação é meu filho, né? Assim depois do que aconteceu com minha mãe, minha mãe era uma mulher cheia de vida, de saúde, muito disposta, muito animada, saía final de semana e de repente, ela adoeceu e dessa doença ela foi embora, né? Assim, foi muito rápido, então hoje eu me preocupo muito com isso, porque eu digo: "Meu Deus, se eu partir primeiro do que meu filho, o que vai ser dele, né?" Porque, eu posso ser que eu esteja enganada, e eu espero estar enganada, posso dizer que minhas irmãs cuidem, mas eu não espero esse cuidado delas, porque eu não vi esse cuidado com a nossa mãe, né? Então assim, meu maior medo hoje é esse, mas eu peço muito a Deus que sempre me dê muita força, muita saúde, para que eu possa viver ainda muitos e muitos anos para que meu filho possa ficar um adulto e muito bem mais, assim independente do que ele já tá sendo, e assim minha expectativa para o futuro, ainda tô na batalha do benefício dele o BPC, né? Que ainda está na Justiça, espero conseguir porque é uma conquista dele, para ele, e um dos objetivos que eu ainda tenho é a questão do curso, né? Que eu pensava em fazer pedagogia, espero. (Lírio, 2024).

A preocupação de muitas mães, especialmente as mães atípicas como Lírio, reside no desafio de nomear alguém como curador especial para seus filhos em caso de incapacidade. Esta preocupação é agravada pela falta de uma rede de apoio confiável e pelo medo de que, na ausência de uma pessoa adequada para assumir essa responsabilidade, seus filhos possam enfrentar dificuldades significativas em termos de administração de patrimônio e bem-estar.

Uma autora brasileira importante é Maria Berenice Dias, especialmente conhecida por seus trabalhos no campo do direito de família. Em suas obras, como "Manual de Direito das Famílias", (2016), ela aborda questões relacionadas à proteção dos direitos das pessoas com deficiência, incluindo o direito à autonomia da vontade e a importância de instrumentos legais como o testamento vital.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência (L 13.146/15) resgatou a cidadania de quem não tem plena capacidade de autogerir sua pessoa e bens. A incapacidade de alguém necessita ser reconhecida judicialmente por meio do processo de curatela. Nomeado curador, a ele cabe a representação do curatelado para todos os atos da vida civil (CPC 71). No entanto, para propor ação referente a vínculo de casamento, ou para defender cônjuge sem plena capacidade, é concedida legitimidade representativa não só ao curador, mas também aos ascendentes e aos irmãos (CC 1.576 parágrafo único e 1.582 parágrafo único). Em face da expressa referência legal, dispensável a prévia decretação da curatela para o parente representar o cônjuge incapaz (Dias, 2016, p. 352).

A ausência de um curador especial pode deixar as mães em uma situação de vulnerabilidade jurídica, sem garantias sobre quem cuidará dos interesses de seus filhos, especialmente em situações de incapacidade temporária ou permanente. Nesse contexto, o testamento vital emerge como uma ferramenta importante, permitindo que as mães expressem suas vontades em relação aos cuidados médicos futuros e, potencialmente, à nomeação de um curador especial para seus filhos em caso de necessidade.

No entanto, a questão permanece: como nomear alguém como curador especial se não há uma pessoa adequada disponível? Essa é uma preocupação legítima enfrentada por muitas mães, especialmente aquelas que podem não ter uma rede de apoio próxima ou familiares confiáveis para assumir essa responsabilidade.

Vamos rememorar a resposta de Lírio à questão sobre sua carga horária no trabalho:

São 8 horas, porém eu faço em horário corrido e assim, graças a Deus, eu tenho essa liberdade, assim de poder, é tipo um acordo interno que eu fiz com a gestora. Então, nos dias que meu filho precisa do atendimento, aí eu saio mais cedo e dependendo da demanda da escola, eu reponho essas horas ao longo dos outros dias da semana. Tenho essa flexibilidade, tenho esse privilégio, porque nem toda mãe tem essa flexibilidade, né? Mas tenho medo, pois sou contratada pelo Estado, dependo do Governo do Estado em questão, gostaria muito de passar no concurso para então assegurar esse direito, mas falta tempo (Lírio, 2024).

O caso de Lírio, demonstra como a flexibilidade do trabalho pode ser crucial para mães que precisam equilibrar suas responsabilidades profissionais e familiares. No entanto, essa flexibilidade é frequentemente vista como um privilégio raro e não como um direito assegurado, especialmente para mulheres contratadas em regimes mais precários, como no caso de contratos temporários com o Estado. A preocupação da entrevistada com a estabilidade no emprego reflete a insegurança enfrentada por muitas mulheres que dependem de acordos informais para gerenciar suas responsabilidades.

A ausência de uma divisão harmônica dos afazeres domésticos e dos cuidados com os filhos persiste como obstáculo à emancipação das mulheres e à conquista e à permanência plena do mercado de trabalho, pois a sobrecarga a que se submete a mulher em razão das tarefas domésticas e do cuidado com a prole se traduzem em verdadeira segunda jornada de trabalho, minando sua disponibilidade e capacidade psíquica e física de manutenção do emprego (CALIL, 2007, p. 105 *apud* Teodoro, 2020, p. 107).

Essa situação está intimamente ligada à análise de Calil (2007) sobre a ausência de uma divisão harmônica dos afazeres domésticos e dos cuidados com os filhos, que continua a ser um grande obstáculo para a emancipação das mulheres. A entrevistada precisa conciliar suas obrigações profissionais com os cuidados com seu filho, o que exemplifica a "segunda jornada de trabalho" mencionada por Calil. A sobrecarga resultante dessas múltiplas responsabilidades mina a disponibilidade e a capacidade física e psíquica das mulheres para manterem seus empregos, limitando seu progresso e permanência no mercado de trabalho.

Assim, tanto a experiência da entrevistada quanto a análise de Calil ressaltam a necessidade de políticas e práticas laborais que promovam uma divisão mais equitativa das responsabilidades familiares e assegurem direitos trabalhistas que protejam e suportem as mães trabalhadoras. Sem essas mudanças, a sobrecarga continuará a ser uma barreira significativa para a plena participação das mulheres no mercado de trabalho.

Ao ser indagada sobre sua participação em algum grupo de apoio ou orientação psicológica, ela respondeu:

Não, não participo de grupo de apoio. Seria... acho que fundamental que todas as mães tivessem, né? Que todas as mães pudessem ter um acompanhamento psicológico. Tem dias que a sobrecarga é grande e pesa, por mais forte que a gente seja, que a gente aprende a ser, mas tem dias que realmente é desgastante, pesa. Mas aí eu encontro meu sustento na fé, na minha fé. Então sempre que eu posso, eu vou para igreja, eu rezo. Eu peço a Deus que continue me dando força, que continue me dando sabedoria, peço à Maria Santíssima, que é ela, que é nossa mãezinha, né? Que nos sustente, me sustente, para que eu possa continuar exercendo meu papel de mãe, de esposa, de dona de casa, de profissional (Lírio, 2024).

A fala da entrevistada acima revela uma visão pessoal e prática sobre o papel fundamental da fé e da espiritualidade no enfrentamento dos desafios diários. A entrevistada expressa como a sua fé em Deus e em Maria Santíssima lhe proporciona força e sabedoria para lidar com as múltiplas responsabilidades e a sobrecarga emocional que enfrenta como mãe, esposa, dona de casa e profissional. Ela destaca a importância de um acompanhamento psicológico, mas ressalta que, na ausência deste suporte, sua fé é o que a sustenta.

Acerca de estratégias de enfrentamento, que incluem processos e comportamentos ativos para gerenciar situações de estresse contínuo, os estudos apontam que os pais das CRIANES- crianças com necessidades especiais de saúde, geralmente, utilizam-se da espiritualidade como fonte de conforto, paz e esperança, acreditando que Deus está no controle de suas vidas. Depoimentos presentes nos estudos em questão abordam a religiosidade como forma de auxílio na superação e adaptação da mãe enquanto cuidadora de um filho com deficiência, apontando Deus como um alicerce para superar o diagnóstico, aceitar a condição da criança e acreditar em sua melhora (ASA, 2021; Freitag, 2020 *apud* Paixão 2022, p. 199).

A análise das duas citações revela uma convergência significativa na forma como a espiritualidade e a religiosidade são utilizadas como estratégias de enfrentamento por

indivíduos em situações de alta demanda emocional e física. Lírio, ao descrever sua experiência pessoal, destaca como a fé serve de suporte crucial para ela, uma mãe enfrentando a sobrecarga cotidiana. Similarmente, os estudos citados por Paixão (2022) apontam que pais de crianças com necessidades especiais de saúde frequentemente recorrem à espiritualidade para encontrar conforto e esperança.

Ambas as fontes sublinham a importância da fé em proporcionar um senso de controle e alívio emocional. Enquanto a entrevistada IV encontra na sua prática religiosa um refúgio e uma fonte de força para continuar desempenhando seus múltiplos papéis, os pais estudados por Paixão (2022) veem em Deus um alicerce para superar desafios e adaptar-se às condições de seus filhos. Este vínculo entre espiritualidade e enfrentamento de situações estressantes demonstra como a religiosidade pode ser um recurso poderoso, oferecendo uma estrutura de apoio emocional e mental em momentos de grande pressão e incertezas.

O relato de Lírio oferece um mergulho profundo nas complexidades da maternidade, especialmente quando combinadas com os desafios de criar um filho no Espectro Autista. Sua história é marcada por adversidades desde o início, desde uma gestação não planejada até a falta de apoio do genitor e as dificuldades enfrentadas ao receber o diagnóstico do filho. No entanto, mesmo diante desses obstáculos, Lírio demonstra uma resiliência notável e um compromisso inabalável com o bem-estar e o desenvolvimento de seu filho.

A partir dos relatos é possível perceber que:

Nesta pesquisa, nos propusemos a explorar as experiências e os sentimentos de mães de crianças no Espectro Autista na urbanidade de Campina Grande, com o objetivo principal de investigar os desafios enfrentados, os recursos disponíveis e os aspectos emocionais e afetivos relacionados ao cuidado de seus filhos. A partir de entrevistas detalhadas, buscamos compreender de maneira profunda e abrangente o contexto dessas mães, dividindo nossa investigação em três objetivos específicos.

1. História Familiar das Mães Entrevistadas

Nossa primeira questão de pesquisa visava compreender a jornada das mães desde a descoberta do Espectro Autista em seus filhos até a dinâmica familiar no cuidado e apoio. As entrevistas revelaram que o diagnóstico do autismo é um ponto crucial que desencadeia uma série de reações emocionais e adaptações práticas. As mães descreveram sentimentos de choque, negação e, eventualmente, aceitação, refletindo a complexidade de suas jornadas emocionais. A dinâmica familiar frequentemente se reorganiza em torno das necessidades da criança, com papéis e responsabilidades ajustados para proporcionar o máximo de suporte. Este

objetivo foi amplamente atendido, oferecendo uma visão clara das experiências iniciais e contínuas dessas mães e da forma como a estrutura familiar se ajusta para lidar com o autismo.

2. Rede de Apoio Social e Recursos Disponíveis

Nosso segundo objetivo foi identificar a rede de apoio social das mães, bem como os recursos disponíveis em Campina Grande. Descobrimos que a rede de apoio é vital para o bem-estar das mães, variando significativamente entre diferentes famílias. As redes de apoio incluem familiares, em alguns casos, profissionais remunerados. A disponibilidade e acessibilidade dos recursos, tanto públicos quanto privados, também mostraram variações significativas. Algumas mães relataram dificuldades em acessar serviços especializados, enquanto outras conseguiram apoio adequado. As políticas públicas e os serviços privados disponíveis foram avaliados quanto à sua eficácia e acessibilidade, destacando a necessidade de melhorias em certos aspectos. Este objetivo foi atendido ao fornecer uma visão detalhada das redes de apoio e recursos, evidenciando suas lacunas e pontos fortes.

3. Principais Desafios Enfrentados pelas Mães

O terceiro objetivo concentrou-se nos desafios enfrentados pelas mães, incluindo questões relacionadas à saúde, educação, terapias e distribuição de responsabilidades familiares. As entrevistas revelaram uma gama de desafios, desde a dificuldade em acessar terapias especializadas até a necessidade de adaptar rotinas familiares. A resiliência e a capacidade de adaptação das mães foram destacadas, bem como as estratégias adotadas para superar obstáculos. Os desafios emocionais, como o estresse e a ansiedade, também foram aspectos significativos das entrevistas, oferecendo uma visão completa das implicações práticas e emocionais do cuidado de crianças no Espectro Autista. Este objetivo foi plenamente alcançado, proporcionando uma compreensão aprofundada dos desafios cotidianos e das estratégias de enfrentamento utilizadas pelas mães.

Ao longo deste estudo, fomos capazes de abordar de forma abrangente e detalhada as questões e objetivos propostos. As entrevistas proporcionaram uma riqueza de dados que iluminaram as complexas vivências das mães de crianças no Espectro Autista em Campina Grande. Através da análise dessas experiências, foi possível não apenas mapear os desafios e recursos disponíveis, mas também compreender profundamente os aspectos emocionais e afetivos que permeiam o cuidado diário dessas crianças.

Este estudo contribui para uma compreensão mais ampla e empática das necessidades e realidades dessas mães, destacando áreas que necessitam de maior apoio e intervenção.

Esperamos que os insights obtidos possam informar políticas públicas mais eficazes e o desenvolvimento de redes de apoio mais robustas, promovendo um ambiente mais inclusivo e acolhedor para as famílias de crianças no Espectro Autista.

A experiência de ser mãe atípica em Campina Grande é caracterizada por um conjunto complexo de desafios e demandas que afetam tanto a vida prática quanto emocional dessas mulheres. As mães de crianças no Espectro Autista enfrentam uma jornada multifacetada, marcada por uma profunda resiliência e dedicação, enquanto navegam por sistemas de suporte que muitas vezes são inadequados ou insuficientes.

As experiências dessas mães variam significativamente quando se consideram critérios como classe social, escolaridade, raça e a presença ou ausência de um parceiro.

Podemos concluir que as mães de classes socioeconômicas mais baixas frequentemente enfrentam maiores dificuldades em acessar recursos e serviços especializados devido a restrições financeiras. Isso pode limitar o acesso a terapias, consultas médicas e apoio educacional de qualidade.

As mães de classes socioeconômicas mais baixas enfrentam uma série de dificuldades adicionais que impactam diretamente sua capacidade de acessar recursos e serviços especializados para seus filhos no Espectro Autista. Essas dificuldades são multifacetadas e podem ser compreendidas através de aspectos inter-relacionados:

Os tratamentos e terapias para crianças no Espectro Autista, como fonoaudiologia, terapia ocupacional e psicoterapia, frequentemente envolvem altos custos. Mães de classes mais baixas muitas vezes não têm recursos financeiros suficientes para arcar com essas despesas, especialmente quando os serviços públicos não conseguem atender a demanda ou não oferecem a qualidade necessária.

Além das terapias, algumas crianças podem necessitar de medicamentos específicos ou equipamentos auxiliares, que também representam um custo significativo. A ausência de cobertura integral pelo sistema público de saúde leva as famílias a despesas fora de seu alcance.

Embora existam políticas públicas que garantem direitos às crianças no Espectro Autista, na prática, os serviços especializados oferecidos pelo SUS (Sistema Único de Saúde) e pela rede pública de educação são frequentemente insuficientes e mal distribuídos. Em regiões de menor desenvolvimento socioeconômico, como áreas periféricas de Campina Grande, a escassez de profissionais capacitados e de serviços adequados é ainda mais acentuada.

Quando os serviços especializados estão disponíveis no setor público, as mães frequentemente enfrentam longas listas de espera para consultas e terapias. Durante esse

período de espera, as necessidades da criança podem não ser adequadamente atendidas, comprometendo o desenvolvimento e o bem-estar da criança e aumentando o estresse da mãe.

A burocracia para acessar os benefícios e serviços públicos pode ser complexa e demorada. Mães de classes mais baixas, que muitas vezes têm menos acesso à informação e apoio para navegar nesses processos, enfrentam maiores dificuldades para garantir que seus filhos recebam os serviços de que necessitam.

Muitas mães de classes socioeconômicas mais baixas se veem obrigadas a abandonar seus empregos para cuidar de seus filhos, já que os serviços de apoio e cuidado infantil especializado são caros ou inexistentes. Isso agrava ainda mais a situação financeira da família, reduzindo a renda e aumentando a dependência de benefícios sociais.

A necessidade constante de cuidar das crianças, combinada com a falta de recursos, impede que essas mães busquem mais educação ou capacitação profissional. Isso limita suas oportunidades de melhorar sua situação econômica e de oferecer melhores condições para seus filhos.

O estresse contínuo devido à falta de recursos e apoio adequado tem um impacto significativo na saúde mental dessas mães. A ansiedade e a depressão são comuns, e a falta de apoio emocional agrava essa situação, criando um ciclo vicioso que dificulta ainda mais a capacidade de cuidar efetivamente de seus filhos.

Portanto, as mães de classes socioeconômicas mais baixas em Campina Grande enfrentam uma realidade particularmente desafiadora. As restrições financeiras limitam seu acesso a terapias e serviços médicos de qualidade, e a insuficiência dos serviços públicos agrava ainda mais essa situação. Para essas mães, o cuidado de uma criança no Espectro Autista não é apenas uma questão de dedicação e amor, mas também uma luta constante contra barreiras econômicas e estruturais que dificultam a busca pelo bem-estar de seus filhos. Políticas públicas mais robustas e inclusivas são essenciais para mitigar essas dificuldades, garantindo que todas as mães, independentemente de sua classe socioeconômica, possam fornecer o cuidado necessário para o desenvolvimento pleno de suas crianças.

O nível de escolaridade das mães de crianças no Espectro Autista desempenha um papel crucial na maneira como elas enfrentam os desafios do cuidado diário e acessam os recursos necessários para seus filhos. Mães com maior nível de escolaridade tendem a apresentar vantagens significativas em vários aspectos, que contribuem para uma gestão mais eficaz e proativa das necessidades de seus filhos. Vamos aprofundar alguns fatores envolvidos:

Mães com maior escolaridade geralmente possuem um melhor entendimento do Espectro Autista, o que lhes permite reconhecer os sinais e sintomas de forma mais precoce e

precisa. Esse conhecimento facilita a busca por diagnósticos e intervenções adequadas, possibilitando um tratamento mais eficaz desde os primeiros anos de vida da criança.

Mães mais escolarizadas tendem a estar mais bem informadas sobre os direitos de seus filhos e os recursos disponíveis tanto na saúde quanto na educação. Elas conhecem melhor os programas governamentais, os benefícios sociais e as políticas públicas que podem apoiar suas famílias, e sabem como reivindicá-los efetivamente.

Mães de crianças no Espectro Autista pertencentes a minorias raciais enfrentam um conjunto adicional de desafios que complicam ainda mais suas experiências diárias. Esses desafios são intensificados pela discriminação e pelo preconceito, que impactam negativamente o acesso a serviços e o suporte social. Vamos aprofundar os diversos aspectos dessas dificuldades:

Na educação, essas mães podem enfrentar barreiras adicionais para garantir que seus filhos recebam os serviços de apoio necessários. Instituições escolares podem ser menos receptivas às necessidades das crianças de minorias raciais, e programas de intervenção precoce podem ser menos acessíveis. Preconceitos institucionais podem levar a uma menor qualidade de suporte educacional e terapêutico.

Serviços de assistência social também podem ser menos acessíveis ou de qualidade inferior para famílias de minorias raciais. A burocracia e a falta de informação sobre os direitos e recursos disponíveis podem ser exacerbadas por preconceitos e discriminação, dificultando o acesso a benefícios e programas de apoio.

Essas mães frequentemente têm redes de apoio mais limitadas. A discriminação e o preconceito podem criar barreiras para a formação de redes de suporte, tanto formais quanto informais. A falta de uma rede de apoio robusta pode significar menos ajuda prática e emocional, aumentando a sensação de sobrecarga e solidão.

As desigualdades econômicas são frequentemente mais pronunciadas para minorias raciais, o que agrava as dificuldades financeiras no cuidado de uma criança no Espectro Autista. A discriminação no mercado de trabalho pode limitar as oportunidades de emprego e de rendimento, dificultando ainda mais o acesso a serviços privados e de qualidade.

Mães de minorias raciais podem ter menos oportunidades de educação e capacitação profissional, o que limita sua capacidade de melhorar sua situação econômica e acessar recursos de forma independente. A falta de educação formal pode dificultar a navegação pelos sistemas de saúde e educação, agravando ainda mais as dificuldades enfrentadas.

O estresse adicional causado pela discriminação e pelo preconceito pode ter um impacto significativo na saúde mental dessas mães. Elas frequentemente relatam níveis mais altos de

ansiedade, depressão e outras condições de saúde mental, resultantes da dupla carga de cuidar de uma criança com necessidades especiais e enfrentar preconceito racial.

Portanto, mães de minorias raciais enfrentam um conjunto único de desafios que complicam ainda mais suas experiências diárias no cuidado de crianças no Espectro Autista. A discriminação e o preconceito impactam negativamente o acesso a serviços de saúde, educação e assistência social, criando barreiras adicionais para essas famílias. O suporte social limitado e as desigualdades econômicas exacerbam essas dificuldades, contribuindo para um maior isolamento e estresse.

Essas mães demonstram uma resiliência impressionante, mas é crucial que políticas públicas e serviços de apoio sejam adaptados para reconhecer e mitigar os efeitos da discriminação racial. Melhorar a formação dos profissionais de saúde e educação para lidar com vieses inconscientes, promover a inclusão e equidade nos serviços oferecidos, e fortalecer as redes de apoio comunitário são passos essenciais para garantir que todas as mães, independentemente de sua raça, possam acessar os recursos necessários para o bem-estar de seus filhos.

Mães que estão acompanhadas de um parceiro ou que possuem um forte sistema de apoio familiar relatam uma experiência um pouco mais manejável, pois contam com a divisão de responsabilidades e apoio emocional. Em contraste, mães solo frequentemente enfrentam uma sobrecarga significativa em termos de responsabilidades e estresse.

Particularidades da Experiência de Cuidado:

O cuidado de uma criança no Espectro Autista traz particularidades que intensificam a experiência de ser mãe. As mães relatam que, além das responsabilidades comuns da maternidade, elas precisam desenvolver habilidades específicas para lidar com as necessidades únicas de seus filhos, como a implementação de rotinas estruturadas, a busca constante por terapias e tratamentos, e a gestão de comportamentos desafiadores.

Ainda quando as mães contam com a presença de um parceiro, é comum que a maior parte do trabalho de cuidado recaia sobre elas. Isso se deve a uma série de fatores, incluindo expectativas sociais arraigadas sobre o papel das mães na criação dos filhos, bem como a persistência de padrões de gênero tradicionais que colocam a responsabilidade do cuidado principalmente sobre as mulheres.

Mesmo quando os pais estão presentes, muitas vezes é a mãe quem coordena as terapias, consultas médicas e todas as outras necessidades do filho no Espectro Autista. Ela pode ser a principal responsável por acompanhar o desenvolvimento da criança, lidar com as crises e garantir que todas as suas necessidades sejam atendidas. Essa divisão desigual de tarefas pode

criar uma sobrecarga significativa para as mães, especialmente quando combinada com as pressões do trabalho e outras responsabilidades familiares.

Portanto, destaca-se a necessidade de uma abordagem mais equitativa e colaborativa no cuidado dos filhos, que reconheça e valorize o papel das mães, mas também envolva ativamente os pais no processo de cuidado e apoio. Em contraste, mães solo frequentemente enfrentam uma sobrecarga significativa em termos de responsabilidades e estresse. Sem um parceiro para compartilhar as demandas diárias, essas mães precisam lidar sozinhas com todas as necessidades de seus filhos, o que pode ser extremamente desgastante. A ausência de um sistema de apoio significa que elas têm menos oportunidades para descansar e cuidar de si mesmas, o que pode levar ao esgotamento físico e emocional. O isolamento social é outra preocupação, já que essas mães têm menos tempo e energia para buscar e manter conexões sociais que poderiam oferecer suporte emocional e prático.

A particularidade da experiência de cuidado para mães solo também envolve um constante estado de vigilância e prontidão, sem a possibilidade de dividir responsabilidades em momentos críticos. Elas muitas vezes precisam ser extremamente organizadas e eficientes para gerenciar o tempo e os recursos limitados, o que pode aumentar o nível de pressão e ansiedade. As dificuldades financeiras são frequentemente mais acentuadas, pois essas mães podem ter menos oportunidades de emprego devido às responsabilidades de cuidado que impedem a dedicação a uma carreira em tempo integral. Além disso, sem um parceiro ou uma rede de apoio, a logística de levar a criança a consultas médicas, terapias e atividades educativas se torna ainda mais complicada, exigindo um planejamento cuidadoso e uma grande quantidade de energia.

O estresse constante pode afetar a qualidade do cuidado oferecido, já que mães exaustas e sobrecarregadas podem ter menos paciência e capacidade para lidar com as demandas comportamentais e emocionais de seus filhos. Em resumo, enquanto a presença de um parceiro ou um sistema de apoio familiar pode aliviar significativamente a carga de cuidado e proporcionar um ambiente mais saudável e equilibrado, mães solo enfrentam uma série de desafios adicionais que complicam a experiência de cuidado, aumentando o estresse e a sobrecarga emocional e física.

A experiência é intensamente emocional, com sentimentos que variam de frustração e exaustão a momentos de alegria e realização quando seus filhos alcançam marcos importantes.

As crianças no Espectro Autista e suas mães possuem certos direitos garantidos por leis federais e municipais que podem impactar positivamente ou negativamente suas experiências:

Direitos Positivos: Existem direitos relacionados à educação inclusiva, acesso a terapias e tratamento médico através do SUS (Sistema Único de Saúde), e benefícios sociais como o

BPC (Benefício de Prestação Continuada) ou BF (Bolsa Família). Esses direitos podem oferecer suporte essencial, embora a implementação e acesso real variem.

Aspectos Negativos: A burocracia e a falta de informação muitas vezes dificultam o acesso a esses direitos. Além disso, a insuficiência de profissionais qualificados e a falta de serviços especializados na rede pública e privada limitam a efetividade desses direitos.

Campina Grande oferece algumas políticas públicas voltadas para o apoio de crianças no espectro autista e suas famílias:

Há esforços para promover a inclusão escolar por meio de salas de recursos multifuncionais. No entanto, a qualidade e a eficácia dessas medidas variam consideravelmente, e as políticas ainda são insuficientes. A oferta de recursos não atende à grande demanda existente, dificultando o desenvolvimento das crianças no Espectro Autista e causando grande angústia às mães.

O processo de inclusão na educação ainda é paulatino. As mães não buscam mais institucionalização nas escolas, mas sim um acolhimento verdadeiro e a inclusão das vivências de seus filhos no ambiente escolar. Isso ocorre porque a grade curricular ainda precisa ser modificada para incluir de maneira efetiva essas crianças. Além disso, falta responsabilidade por parte da Secretaria de Educação de Município na contratação de apoio escolar suficiente para atender à demanda de alunos com diagnóstico. A insuficiência de profissionais de apoio nas escolas impede que essas crianças recebam o suporte necessário, exacerbando as dificuldades e frustrações enfrentadas pelas famílias.

Esse cenário destaca a necessidade urgente de aprimorar e expandir as políticas de inclusão escolar. É fundamental que essas políticas sejam mais abrangentes e eficazes, proporcionando os recursos e o suporte necessários para que as crianças no Espectro Autista possam se desenvolver plenamente. Além disso, é essencial oferecer apoio contínuo e adequado às mães, aliviando a carga emocional e prática que enfrentam diariamente.

Com relação à tentativa de marcar agendamento de triagem de Autismo do Núcleo de Atendimento e Diagnóstico Precoce em Campo Grande (NADPD-CG), o processo de obtenção do laudo atualizado ou até mesmo o início do processo de investigação, é realizado exclusivamente pela internet, mediante o envio de e-mail. Esse método pode representar um desafio significativo para algumas mães que estão em situação de vulnerabilidade.

Para essas mães, o acesso à internet pode ser limitado ou inexistente, o que torna o processo de agendamento ainda mais árduo. Além disso, a falta de familiaridade com tecnologia ou a ausência de recursos para utilizá-la efetivamente pode dificultar ainda mais o acesso a esses serviços.

Essas barreiras representam uma forma de exclusão para mães em situação de vulnerabilidade, que acabam enfrentando dificuldades adicionais para obter o suporte necessário para seus filhos no Espectro Autista ou com deficiência intelectual. É fundamental que sejam implementadas alternativas de acesso aos serviços de triagem e diagnóstico, de modo a garantir que todas as famílias, independentemente de sua situação socioeconômica, possam receber o apoio de que necessitam.

O município oferece serviços de saúde mental e apoio terapêutico através do SUS. Contudo, a demanda é alta e a oferta de serviços especializados muitas vezes é insuficiente.

Programas de assistência social podem fornecer apoio financeiro e material, mas frequentemente enfrentam limitações de recursos e cobertura.

As políticas públicas disponíveis podem interferir de maneira significativa na experiência das mães, tanto de forma positiva quanto negativa.

Positivamente: Quando eficazes, as políticas públicas podem fornecer suporte crucial, reduzindo o fardo financeiro e emocional das mães. Programas de inclusão escolar e terapias oferecidas pelo SUS são exemplos de intervenções que podem melhorar a qualidade de vida das crianças e de suas famílias.

Negativamente: As deficiências na implementação dessas políticas, a falta de profissionais capacitados e a burocracia excessiva podem tornar o acesso aos direitos uma tarefa árdua e estressante. A ineficiência e insuficiência dos recursos públicos muitas vezes deixam as mães sobrecarregadas, levando-as a buscar alternativas no setor privado, o que nem sempre é viável financeiramente.

Além disso, há uma escassez de profissionais qualificados no mercado, o que agrava ainda mais a situação. Essas dificuldades independem das classes sociais, uma vez que a falta de recursos e serviços adequados afeta todas as famílias, exacerbando a angústia e o cansaço das mães que precisam lidar com a demanda constante de cuidados para seus filhos no Espectro Autista.

Ser mãe de uma criança Espectro Autista em Campina Grande é uma experiência multifacetada e desafiadora, moldada por diversos fatores sociais e econômicos. Embora existam direitos e políticas públicas destinadas a apoiar essas mães, a eficácia desses mecanismos é frequentemente limitada por falhas na implementação e acesso desigual. Para melhorar a qualidade de vida dessas famílias, é essencial fortalecer as políticas públicas existentes, garantir a capacitação adequada dos profissionais envolvidos e promover um maior entendimento e apoio social às necessidades específicas das mães e crianças atípicas.

A jornada das mães de crianças no Espectro Autista em Campina Grande é uma tapeçaria tecida com fios de resiliência, esperança e desafios incessantes. Cada dia é uma batalha silenciosa, travada com uma coragem que muitas vezes passa despercebida. O diagnóstico de autismo marca o início de uma transformação profunda, onde o amor se mistura com a dor, e a força emerge das fragilidades mais íntimas. Estas mães se tornam arquitetas de um futuro incerto, moldando o mundo ao redor de seus filhos com paciência e dedicação inabaláveis.

No decorrer desta pesquisa, revelou-se uma paisagem complexa, onde o contexto socioeconômico, a escolaridade, a raça e a estrutura familiar delineiam realidades distintas. As mães de classes socioeconômicas mais baixas, presas em um ciclo de restrições financeiras, enfrentam uma barreira quase intransponível ao acesso a recursos e serviços essenciais. As mães com maior nível de escolaridade, por outro lado, demonstram uma navegação mais hábil pelos sistemas de saúde e educação, ainda que igualmente desafiadas pela falta de recursos adequados.

A questão racial adiciona uma camada de adversidade, onde o preconceito e a discriminação ampliam a sensação de isolamento e injustiça. Mães solo, carregando o peso do cuidado sem um parceiro, exibem uma resiliência sobre-humana, mas a um custo emocional e físico elevado. Cada história contada é um testemunho da capacidade humana de adaptação e superação, ainda que o suporte social e institucional muitas vezes falhe em corresponder a essa determinação.

As políticas públicas e os direitos garantidos às crianças no Espectro Autista e suas mães são promessas de um amparo que, na prática, se revela frágil e insuficiente. A burocracia, a falta de informação e a escassez de profissionais qualificados erguem muros onde deveria haver pontes. O SUS, com seus recursos limitados, oferece um apoio crucial, mas incapaz de atender à demanda crescente. As escolas, embora empenhadas na inclusão, ainda carecem de ferramentas e capacitação para integrar efetivamente essas crianças.

Dentro do intrincado tecido das relações sociais, emerge uma figura tão antiga quanto essencial: a mãe. Não apenas um papel atribuído por convenções sociais, mas uma experiência moldada pela complexidade de nossa existência compartilhada. É nas Ciências Sociais que encontramos a chave para desvendar a verdadeira significância dessas experiências, lançando um olhar compassivo sobre as mães que, por vezes, permanecem invisíveis nas sombras da sociedade.

Com a perspicácia de C. Wright Mills, somos instigados a reconhecer que a minha experiência como mãe é, de fato, uma narrativa compartilhada por todas as mães. Somos todas partes de uma tessitura social que constrói e perpetua a noção de maternidade. Nesse contexto,

somos encarregadas do papel de construir não apenas os alicerces físicos, mas também os emocionais e espirituais da vida de nossos filhos.

É um convite para um diálogo profundo, para trazer à luz essas narrativas tão preciosas e frequentemente negligenciadas. É uma convocação para retirar essas mães do anonimato e colocá-las no epicentro das discussões sobre políticas públicas, justiça social e inclusão. É um chamado para a compreensão e a valorização das camadas profundas de suas experiências, tecidas intrincadamente na teia da vida cotidiana.

A conclusão que se desenha é um chamado à ação. É uma crítica ao status quo que negligencia os mais vulneráveis, mas também um reconhecimento da poesia intrínseca à maternidade atípica. Essas mães enfrentam uma carga intensa de responsabilidades, atribuídas pela construção social do papel materno. É crucial desmistificar a ideia de que são heroínas, pois essa visão romantizada oculta as dificuldades reais e perpetua um peso injusto. Quando o cuidado se estende a filhos no Espectro Autista que necessitam de suporte nível 3, a situação se agrava, muitas vezes exigindo atenção contínua ao longo de toda a vida.

Este estudo deve servir como um alerta, evidenciando as falhas das políticas públicas e inspirando ações concretas de apoio e transformação. A resiliência dessas mães mostra que, mesmo nas circunstâncias mais desafiadoras, há uma força imensa em cada gesto de cuidado e amor. No entanto, é fundamental reconhecer e respeitar essa luta, oferecendo os recursos necessários para que possam cumprir seu papel sem carregar um fardo insustentável.

No entanto, essa carga, por vezes glorificada, é também uma cruz pesada a carregar. As mães são confrontadas não apenas com a responsabilidade de dar vida, mas também com a expectativa implacável de serem super-heroínas, sempre disponíveis, sempre incansáveis. Enquanto os pais muitas vezes escapam do escrutínio, as mães são mantidas reféns de um ideal de maternidade que as aprisiona em um ciclo de expectativas inalcançáveis. É dentro dessa estrutura social que a ideia de amor materno é forjada como algo singular e específico. É um sentimento profundo, que foi socialmente construído como inato e instintivo, mas que se realiza no cuidado, na culpa, no medo do futuro do filho. É belo em sua essência, mas também é carregado de impotência diante das incertezas e desafios que a vida impõe.

Em uma sociedade que muitas vezes as abandona, é imperativo reconhecer que as mães são muito mais do que meras cuidadoras. Elas são mulheres com suas próprias necessidades, desejos e sonhos. Elas têm direito à sua própria identidade, além de seu papel de mãe. É essencial compreender que sua jornada não é apenas sobre a criação de uma criança, mas sobre a criação de si mesmas, em meio a um mundo que muitas vezes as relega ao papel secundário.

Portanto, é essencial que nossa experiência como mães seja compreendida dentro do contexto mais amplo da estrutura social. Somos mais do que meras cuidadoras; somos agentes de mudança, portadoras de esperança e construtoras de futuros. É somente quando reconhecemos e valorizamos plenamente a diversidade e a complexidade de nossas experiências que podemos começar a promover uma sociedade verdadeiramente inclusiva e justa, onde todas as mães possam florescer plenamente, em toda a sua humanidade.

Assim, à luz das Ciências Sociais, erguemos um espelho para refletir a complexidade e a beleza das experiências maternas. É através desse entendimento mais profundo que podemos começar a transformar as narrativas, promovendo uma sociedade mais inclusiva, justa e compassiva. Uma sociedade que honra não apenas o sacrifício, mas também a humanidade por trás de cada mãe.

REFERÊNCIAS

- AZEVEDO, K. R.; ARRAIS, A. da R. **O mito da mãe exclusiva e seu impacto na depressão pós-parto**. *Psicol Reflex Crit*, [Internet], 2006, 19(2), p. 269–276. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-79722006000200013> . Acesso em: 19 maio 2024.
- BORGES, Adriana Araújo Pereira & NOGUEIRA, Maria Luísa Magalhães Nogueira, (organizadoras). **O Aluno com autismo na escola**. Campinas, SP : Mercado de Letras, 2018. – (Série Toda Criança Pode Aprender / coordenação Adriana Araújo Pereira Borges, Regina Helena de Freitas Campos). Disponível em <https://www.mercado-de-lettras.com.br/resumos/pdf-18-07-18-14-59-01.pdf> Acesso em 19/05/2024
- BRASIL. Lei n. 12.764, de 27 de dezembro de 2012. (2012). **Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista**; e altera o § 3º do art. 98 da Lei n. 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF.
- BRASIL. Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome. BPC – Benefício de Assistência Continuada. Disponível em: <https://www.gov.br/mds/pt-br/acoes-e-programas/suas/beneficios-assistenciais/beneficio-assistencial-ao-idoso-e-a-pessoa-com-deficiencia-bpc> . Acesso em 30/05/2024.
- BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtornos do Espectro do Autismo (TEA)** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da (Saúde, 2014. Disponível em https://bvsm.sau.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_reabilitacao_pessoa_autismo.pdf Acesso em 19/05/2024
- BOURDIEU, Pierre. **A dominação masculina**. 2. ed. RJ: Bertrand Brasil, 2002.
- BIROLI, Flávia. **Gênero e Desigualdades: os limites da democracia no Brasil**. - 1ª ed.- São Paulo: Boitempo, 2018.
- Braccialli LMP, Bagagi PDS, Sankako AN, Araújo RDCT. *In* Freitag, Milbrath. Mãe-cuidadora de criança/adolescente com Paralisia Cerebral: O cuidar de si. Motta, 2018, p. 338-339). https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v17n50/pt_1695-6141-eg-17-50-325.pdf.
- BRASIL. Lei Brasileira de Inclusão é a Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015.
- CALIL, 2007, p. 105. *In*: MIRAGLIA, Livia Mendes Moreira; TEODORO, Maria Cecília Máximo; SOARES, Maria Clara Persilva (Orgs.) **Feminismo, trabalho e literatura: reflexões sobre o papel da mulher na sociedade contemporânea** [recurso eletrônico] / Livia Mendes Moreira Miraglia; Maria Cecília Máximo Teodoro; Maria Clara Persilva Soares (Orgs.) -- Porto Alegre, RS: Editora Fi, 2020.

COHEN, Baron; LESLIE, A. M.; FRITH, U. (1985). **Does the autistic child have a 'theory of mind'?** *Cognition*, 21, 37-46, 1985. Disponível em https://autismtruths.org/pdf/3.%20Does%20the%20autistic%20child%20have%20a%20theory%20of%20mind_SBC.pdf. Acessado em 15/05/2024.

CUNHA, Rosani. **Transferência de renda com condicionalidade: a experiência do Programa Bolsa Família**. In: BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome (MDS) e Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura (UNESCO). *Concepção e gestão da proteção social não contributiva no Brasil*. -- Brasília: Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome, UNESCO, 2009. pp. 331-361.

DIAS, Camila Cristina Vasconcelos Dias (2017). Disponível em [file:///C:/Users/Samsung/Downloads/maes%20de%20crian%C3%A7as%20autistas%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Samsung/Downloads/maes%20de%20crian%C3%A7as%20autistas%20(1).pdf) Acessado em 19/05/2004.

DSM-5 (**Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**), publicado em 2013. Disponível em <https://www.institutopebioetica.com.br/documentos/manual-diagnostico-e-estatistico-de-transtornos-mentais-dsm-5.pdf> Acesso em 15/05/2023.

FAGUNDES, Antônio. **Comercial sobre o Autismo - AMA**. Vídeo. YouTube, 01 de janeiro de 2020. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=XXXXXXXXXX>. Acesso em: 09 de maio de 2024.

FERNANDES, Fátima Rodrigues. **Um breve olhar sobre a maternidade na história do autismo**. In: Blog Autismo e Realidade. Disponível em <https://autismoerealidade.org.br/2022/05/20/um-breve-olhar-sobre-a-maternidade-na-historia-do-autismo/>. Acesso em 19/05/2024.

FERREIRA, L. B. P. **Um percurso sobre o autismo: clínica e perspectivas**. *Cadernos Deligny*. 2018, 1(1), 9-9. Disponível em <https://cadernosdeligny.jur.puc-rio.br/index.php/CadernosDeligny/article/view/18/36>. Acessado em 13/05/2024.

GONZALES, Lélia. **Racismo e sexismo na cultura brasileira**. In: *Revista Ciências Sociais Hoje*, Anpocs, 1984, p. 223-244. Disponível em https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/4584956/mod_resource/content/1/06%20-%20GONZALES%2C%20L%C3%A9lia%20-%20Racismo%20e%20Sexismo%20na%20Cultura%20Brasileira%20%281%29.pdf Acesso em 18/05/2024.

GRIESI-OLIVEIRA, Karina & SERTIÉ, Andréa Laurato. **Transtornos do Espectro Autista: um guia atualizado para aconselhamento genético**. In: *Einstein*. 2017, 15(2):233-8. Disponível em scielo.br/j/eins/a/YMg4cNph3j7wftqmKzYsst/?format=pdf&lang=pt. Acesso em 26/05/2024.

HIRATA, Helena. **Mudanças e permanências nas desigualdades de gênero: divisão sexual do trabalho numa perspectiva comparativa**. *Análise*, 2015, nº 7. Disponível em <https://library.fes.de/pdf-files/bueros/brasilien/12133.pdf>. Acesso em 15/05/2024.

KAZTMAN, R. **Seducidos y abandonados: el aislamiento social de los pobres urbanos**. Revista de la CEPAL, Santiago do Chile, n.75, p.171-189. dec. 2001. _____ (Coord.). **Activos y estructura de oportunidades: estudios sobre las raíces de la vulnerabilidad social en Uruguay**. Uruguay: PNUD-Uruguay e CEPAL-Oficina de Montevideo, 1999b. *In*: Monteiro, Simone Rocha da Rocha Pires. "O marco conceitual da vulnerabilidade social". *In*: Sociedade em Debate, Pelotas, v. 17, n. 2, p. 29-40, jul.-dez. 2011. *In*: <file:///C:/Users/Samsung/Downloads/695-Texto%20do%20artigo-2583-1-10-20121210.pdf> Acessado em 19/05/2024.

KLEIN, M. **Inveja e gratidão e outros trabalhos: 1946-1963**. Rio de Janeiro, Imago, 1946-1991. Disponível em https://www.academia.edu/43630194/KLEIN_Melanie_Inveja_E_Gratida_o_e_Outros .Acesso em 18/05/2024.

LIBERALESSO, Paulo. **Autismo: compreensão e práticas baseadas em evidências. (Livro Eletrônico)** / Paulo Liberalesso e Lucelmo Lacerda – 1ª ed - Curitiba-PR Marcos Valentin de Souza 2020.

LOPES, Bruna Alves. **A culpabilização de mães de autistas ao longo das décadas de 1940 a 1960**. *In*: Revista Territórios & Fronteiras, Cuiabá, vol. 14, n. 1, jan.-jun., 2021 Disponível em <https://periodicoscientificos.ufmt.br/territoriosefronteiras/index.php/v03n02/article/download/1113/pdf/352353787>. Acesso em 19/05/2024.

OLIVEIRA, Jô. **Projeto de Lei (PL) 158/2023**. Disponível em <https://www.camaracg.pb.gov.br/materiaslegislativas/> Acesso em 11/05/2024.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Organização Pan- Americana da Saúde - OPAS Brasil. **Folha informativa - Transtorno do Espectro Autista**. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/topicos/transtorno-do-espectro-autista>. Acesso em 05 de maio de 2024.

ORTEGA, Francisco. **O sujeito cerebral e o movimento da neurodiversidade**. *In*: Mana, 2008, 14(2), 477–509. Disponível <https://doi.org/10.1590/S0104-93132008000200008>. Acessado em 13/05/2024.

Paixão 2022, p. 1999. ASA, 2021; Freitag, 2020. *In* Educação, Trabalho e Saúde: caminhos e possibilidades em tempos de pandemia - ISBN 978-65-5360-171-0 - Vol. 2 - Ano 2022 - Editora Científica Digital - www.editoracientifica.org Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/361629162_SAUDE_MENTAL_DE_MAES_DE_CRIANCAS_COM_DEFICIENCIA_UMA_REVISAO_DE_ESCOPO . Acesso em 30/05/2024.

PARKER, R. **A mãe dividida: A experiência da ambivalência na maternidade**. Rio de Janeiro, RJ: Rosa dos Tempos, 1997.

PCD (**Guia De Direitos e Benefícios da Pessoa com Deficiência**). Disponível em <https://pcd.campinagrande.pb.gov.br>. Acesso em 19/05/2024.

PISCITELL, Adriana. Está numa catalogação feita por Neuma Aguiar, 1997.

SCOTT, Joan. **Gênero: uma categoria útil para análise histórica**. Tradução: Christine Rufino Dabat e Maria Betânia Ávila. Texto original: Joan Scott – Gender: a useful category of historical analyses. Gender and the politics of history. New York, Columbia University Press. 1989. Disponível em https://edisciplinas.usp.br/pluginfile.php/185058/mod_resource/content/2/G%C3%AAnero-Joan%20Scott.pdf. Acesso em 15/05/2024.

SEGATO, Rita. **Las Estructuras elementales de la violencia**. Disponível em <https://redmovimientos.mx/wp-content/uploads/2020/04/Segato-Rita.-Las-Estructuras-elementales-de-la-violencia-comprimido.pdf>. Acessado em 18/05/2024.

SHAPIRO, Judith (1981), "Anthropology and the Study of Gender". In: Soundings, an Interdisciplinary Journal. 64, n° 4/446-65. Disponível em: https://www.faed.udesc.br/arquivos/id_submenu/1416/aguiar_neuma_genero_e_ciencias_hu-manas.pdf. Acesso em 15/05/2024.

SAFFIOTI, Heleieth. **Gênero, Patriarcado e Violência**. 2.ed. São Paulo: Expressão Popular: Fundação Perseu Abramo, 2015.

SARDENBERG, Cecília. **Estudos feministas: um esboço crítico**. In: AMARAL, C. C.G. (Org.) Teoria e práxis dos enfoques de gênero. Salvador: Redor/Fortaleza, NEGIF/ UFC, 2004.

SINGER, J. (1999). **Por que você não pode ser normal apenas uma vez na vida?** De um problema sem nome à emergência de uma nova categoria de diferença. Em M. Corker & S. French (Eds.), Discurso sobre Deficiência (pp. 59-64). Open University Press.

SORJ, Bila. **O feminismo na encruzilhada da modernidade e pós-modernidade**. In: COSTA, Albertina de Oliveira; BRUSCHINI, Cristina. (Org.). Uma questão de gênero. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1992.

VELHO, Gilberto. **Observando o Familiar**. In: NUNES, Edson de Oliveira. A Aventura Sociológica, Rio de Janeiro, Zahar, 1978, p. 121/132.

VICENTE, Teresa Aracena. **Mãe-cuidadora de criança/adolescente com Paralisia Cerebral: O cuidar de si**. Tese. Faculdade de Medicina da USP. 2018. Disponível <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5137/tde-02082018-103012/publico/TeresaAracenaVicente.pdf> . Acesso em 18/05/2024.