



**VI CONGRESSO INTERNACIONAL DE POLÍTICA SOCIAL E SERVIÇO SOCIAL:
DESAFIOS CONTEMPORÂNEOS
VII SEMINÁRIO NACIONAL DE TERRITÓRIO E GESTÃO DE POLÍTICAS SOCIAIS
VI CONGRESSO DE DIREITO À CIDADE E JUSTIÇA AMBIENTAL**

Eixo: O trabalho não pago das mulheres nas famílias e a organização social dos cuidados

Trabalho de cuidados e Transtorno do espectro autista (TEA)

Valdirene Aparecida Scodro Peixoto¹
Cássia Maria Carloto²

RESUMO

O texto objetiva problematizar o trabalho de cuidados de pessoas com TEA, a partir das reflexões fundamentadas numa revisão bibliográfica preliminar. Incorpora o debate sobre as políticas sociais e a cidadania das mulheres, porque a elas é atribuída a responsabilidade pelos cuidados. O estudo mostrou que as pessoas com Transtornos do Espectro Autista- TEA - demandam bens e serviços públicos, contudo, as políticas sociais, inclusive as de saúde, estão imbricadas com o familismo e o maternalismo que atribui às mulheres a responsabilidade pelo cuidado, reforçando a desigualdade de gênero, e tratando o cuidado com restrito ao ambiente familiar.

Palavras-chave: Trabalho de cuidados, Transtorno do Espectro Autista, Políticas Públicas de Saúde

ABSTRACT:

His text aims to problematize the work of caring for people with ASD (Autism Spectrum Disorder), based on reflections grounded in a preliminary literature review. It incorporates the debate on social policies and women's citizenship, because they are often assigned the responsibility for caregiving. The study showed that people with Autism Spectrum Disorder (ASD) require public goods and services; however, social policies, including health policies, are intertwined with familism and maternalism, which assigns women the responsibility for caregiving, reinforcing gender inequality and treating caregiving as restricted to the family environment.

Keywords: Care work, Autism Spectrum Disorder, Public Health Policies

1 INTRODUÇÃO

As pessoas que possuem o diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA), em especial, as que precisam de suporte moderado e severo, demandam bens e serviços públicos, como por exemplo, para o próprio diagnóstico e para terapias de psicologia e fisioterapia. E também demandam cuidados, como supervisão nas atividades diárias. Todavia, as políticas sociais, inclusive as de saúde, estão imbricadas com o familismo e o maternalismo que atribui às mulheres a responsabilidade pelo cuidado, reforçando a desigualdade de gênero, pois a cultura do cuidado é atribuída ao ambiente doméstico/feminino.

¹ Assistente Social, Secretaria Municipal de Saúde da Prefeitura Municipal de Itambé-PR, Doutoranda em Serviço Social e Política Social – UEL, valdirenepeixoto04@gmail.com l.

² Docente da Universidade Estadual de Londrina com doutorado- cmcarloto@gmail.com



Assim, os cuidados de pessoas com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA), tem recaído, sobretudo, às mães ou por uma mulher da família. Esses cuidados demandam tempo e são desgastantes porque envolvem atividades físicas e aspectos emocionais.

Quantas mulheres, no Brasil, vivem a realidade de cuidado de uma pessoa com TEA? De acordo com o Censo de 2022 (IBGE 2022), 2,4 milhões de pessoas declararam ter recebido esse diagnóstico, o que corresponde a 1,2% da população residente no Brasil, embora esses dados possam ser questionados.

À vista disso, o presente texto objetiva problematizar o trabalho de cuidados de pessoas com TEA, a partir das reflexões fundamentadas na bibliografia e teoria crítica feminista. Essa discussão incorpora o debate sobre as políticas sociais e a cidadania das mulheres, porque a elas é atribuída a responsabilidade pelos cuidados. O texto está organizado em cinco partes. A primeira inclui essa introdução, a segunda vai tratar do TEA e a necessidade de cuidados; a terceira fala sobre busca de intervenções e auxílio para suporte no cuidado; a quarta discute atendimento na saúde das pessoas com tea no Brasil e, por fim, os resultados e conclusões.

2 O TEA E A NECESSIDADE DE CUIDADOS

O Transtorno do Espectro Autista (TEA) (F84.0), segundo o DSM-5 — Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais — DSM-5 da Associação Psiquiátrica Americana (APA, 2014) faz parte do grupo dos transtornos do neurodesenvolvimento, com causas neurobiológicas, definido por critérios clínicos. É considerado um transtorno do neurodesenvolvimento caracterizado por dificuldades de interação social, comunicação e comportamentos repetitivos e restritos.

Segundo o DSM-5 (APA, 2014), muitas pessoas diagnosticadas com o TEA precisam de suporte em três “níveis de gravidade”: Nível 1 - autismo leve. Caracteriza o grau mais amenizado de autismo, em que a pessoa pode demonstrar interesse reduzido por interações sociais, apresentando “dificuldade para iniciar interações sociais” e falhas na conversação, apresenta dificuldades em trocar de atividades e na organização e planejamento. Nível 2 - autismo moderado, necessita apoio substancial, pois apresenta “déficits graves nas habilidades de comunicação social verbal e não-verbal”. Há dificuldades de mudar o foco ou as ações que executa., tem inflexibilidade no seu comportamento restritivo ou repetitivo que interfere no funcionamento de uma variedade de contextos. E o nível 3 - autismo severo, segundo o DSM-5 (2014, p. 52), caracterizado pela exigência de “apoio muito substancial”, pois apresenta déficits graves nas “habilidades de comunicação social verbal e não verbal causam prejuízos graves de funcionamento, grande limitação em dar início a interações sociais e resposta mínima a aberturas sociais que partem de outros” (DSM-5, 2014, p. 52). Dessa forma, os comportamentos restritivos e/ou repetitivos “interferem acentuadamente no funcionamento em todas as esferas” (DSM-5,



2014, p. 52). Por conseguinte, precisam de cuidados e, na maioria das vezes, o cuidado das mulheres de sua família, especialmente as mães.

As dificuldades dos cuidadores iniciam no momento que as características ficam visíveis, pois, identificar o TEA de forma precoce é essencial, o diagnóstico e a intervenção em estágios iniciais otimizam o prognóstico a longo prazo e evitam que as dificuldades se tornem mais acentuadas, uma vez que os efeitos das intervenções tendem a ser menos eficazes conforme a criança cresce. Dessa forma, existe a necessidade de bens e serviços para o diagnóstico e para o acompanhamento, especialmente, das que expressam sintomas severos e precoces nas áreas da socialização, comunicação e cognição e precisam de auxílio e cuidados especiais, que demandam recursos e tempo (Mapelli et al, 2018).

É preciso ressaltar que, no Brasil, existe uma dificuldade em coletar dados sobre as pessoas com TEA. O próprio IBGE alerta sobre essa dificuldade:

(...) por ser definido como um espectro, torna-se difícil precisar em uma única questão (ou em um bloco limitado de questões) quais moradores possuem autismo ou ainda definir em qual nível eles se encontram, em um instrumento de pesquisa que possui como objetivo gerar estatísticas demográficas. Dada a impossibilidade de avaliação do TEA nos limites do questionário do Censo e pela ausência de profissional de saúde na entrevista, foi definido que o quesito do autismo deveria ser incluído como uma única pergunta, amparada por um teste para definição da redação mais adequada. (...) definiu-se a possibilidade mais adequada de inclusão do quesito sobre TEA no Censo deveria ser feita a partir de quem já foi diagnosticado por um profissional de saúde competente. A partir dessas definições e respeitando os limites operacionais para sua realização em uma operação censitária, a equipe técnica elaborou a seguinte pergunta, aplicada em todos os moradores do domicílio: “Já foi diagnosticado(a) com autismo por algum profissional de saúde?” (IBGE, 2025).

Desse modo, a prevalência do TEA, de acordo com o Censo de 2022, foi feita a partir de quem já havia conseguido o diagnóstico e revelou que foi maior entre os homens (1,5%) do que entre as mulheres (0,9%), o que equivale a 1,4 milhões de homens e quase 1,0 milhão de mulheres com diagnóstico declarado de autismo. (IBGE, 2025) No entanto, restam, ainda, dúvidas sobre quantas famílias e mulheres precisam dedicar cuidados para as pessoas diagnosticadas com TEA e qual o grau de dependência delas.

Além disso, sem dados reais, como será possível planejar a oferta de serviços para essa população, capaz de, realmente, serem resolutivas? Essa reflexão é necessária, especialmente quando observamos o item raça/etnia, porque o Censo 2022 do IBGE identificou que cerca de 221,7 mil pessoas pretas declararam o diagnóstico, enquanto 1,1 milhões de pessoas brancas fizeram a mesma declaração. (IBGE, 2025). É preciso observar que podem existir disparidades raciais/étnicas significativas no reconhecimento do TEA, ou seja, para algumas pessoas em certos grupos raciais/étnicos, há barreiras para chegar ao diagnóstico, além, da possibilidade do diagnóstico de TEA ser compreendido tardiamente pelas mães, por conta da baixa escolaridade.

A falta de conhecimento sobre o autismo também pode prejudicar o relacionamento com a pessoa com TEA. Crenças sobre o comportamento da criança como achar a criança mal-educada, “birrenta” ou problemática em decorrência dos comportamentos típicos do TEA, podem ser interpretadas pelas mães, como críticas a si mesmas, aumentando o estresse e afetando sua autoestima. Esses comportamentos podem levar mãe e filho/a ao isolamento, ou ao sentimento de isolamento e ainda ter que lidar com a falta de apoio nos cuidados da criança, contribuindo



para o aparecimento de sentimentos de solidão e humor depressivo. (Santos, Lima e Martins, 2022).

Antes do diagnóstico, as mães convivem com o desafio da busca pela identificação do transtorno e após o diagnóstico surgem novas dificuldades, como lidar com os sintomas e a insuficiência de serviços de saúde, educação e lazer. O convívio com a pessoa com diagnóstico de TEA exige reestruturação de arranjos familiares que, muitas vezes, sobrecarregam emocional e fisicamente seus membros, em especial a mulher-mãe, diminuindo sua qualidade de vida. (Mapelli et al, 2018). É preciso pontuar ainda o abandono paterno anterior e também posterior ao diagnóstico. Em alguns casos, pode-se observar um abandono total, onde o pai não oferece apoio emocional, físico e financeiro. Em outros casos, observa-se um abandono emocional, embora o pai ainda esteja fisicamente presente, não oferece ajuda aos cuidados com a criança (Santos, Lima e Martins, 2022).

3 BUSCA DE INTERVENÇÕES E AUXILIO PARA SUPORTE NO CUIDADO

Desde a década de 1980, existem intervenções comportamentais intensivas que têm proporcionado auxílio relevante no desenvolvimento de crianças diagnosticadas, especialmente, quando aliadas à detecção precoce. Esses serviços de intervenção acabam sendo o motivo das mães dialogarem com o Estado. As necessidades dos/as filhos/as tornam-se sobrepostas às necessidades das mães. Porque elas renunciam, se preciso for, aos seus próprios interesses, como o trabalho formal e a garantia previdenciária, para o cuidado exigido e na luta pelos atendimentos (Magalhães, 2021). A rotina de cuidados tem sido responsável por uma sobrecarga física e emocional vivenciadas por essas mulheres.

Dentre os principais fatores responsáveis pela sobrecarga emocional aumentada, são: A) A peregrinação a hospitais e consultas a vários profissionais de saúde para a obtenção do diagnóstico. Aos três anos, as crianças tendem a preencher os critérios de autismo, contudo, no Brasil, o diagnóstico durante os anos pré-escolares é ainda incomum. B) O comportamento, a comunicação insuficiente e o déficit cognitivo são os sintomas mais relacionados ao estresse de quem convive com o autista. C) O deficiente acesso ao serviço de saúde e apoio social. D) A situação financeira precária, porque para fazer frente às necessidades financeiras, observa-se o enfrentamento de maiores jornadas de trabalho pelos familiares. Além das despesas aumentadas com terapia e educação voltadas para o autista (quando conseguem pagar), os cuidadores precisam contar também com a compreensão do empregador, por conta do atendimento das necessidades do filho/filha. E) Algumas mães renunciam à carreira profissional para cuidar do filho/filha, o que ocasiona redução de sua contribuição financeira para o lar. Quando não abandonam o trabalho, chegam a receber 35% menos do que as mães de crianças com outra limitação de saúde e até 56% menos do que as mães de crianças com nenhuma limitação de saúde. (Gomes et al, 2015)

É preciso destacar que muitas mulheres, especialmente, das classes mais empobrecidas, precisam conciliar o trabalho produtivo com o trabalho reprodutivo para a sobrevivência de sua



família. Bengoa (2018) ao se referir ao trabalho de reprodução, lembra que, quando a vida começa, é preciso cuidá-la, particularmente a vida humana, devido à sua enorme vulnerabilidade. E isso é fundamental, já que é o centro da criação e recriação da vida. Cuidado prevê crescimento, socialização, identidade, entre outros, através de bens e serviços produzidos fundamentalmente pelas mulheres, que assumiram a responsabilidade de uma árdua e silenciosa tarefa, que foi desvalorizada pela sociedade heteropatriarcal e que nunca foi reconhecida pela economia.

Para a conciliação do trabalho produtivo com o reprodutivo é importante a organização dos tempos. Segundo Bengoa (2018) a possibilidade da gestão do próprio tempo é um tema-chave para a qualidade da vida das pessoas e de forma muito especial para as mulheres.

Muito se falou em relação à dupla presença/ausência das mulheres, tema relacionado com os tempos de trabalho, os tempos de cuidado e as tensões que isto significa para elas na vida cotidiana. Mas então: Como são priorizados? Como são redistribuídos? Como visibilizar os problemas? (Bengoa, 2018, p. 61).

É importante considerar que os tempos tem conotação diferente para cada tipo de trabalho. O tempo relacionado com a produção, na forma da atual produção capitalista, é um tempo do relógio, que exige velocidade para ser mais produtivo, é um tempo do dinheiro, um tempo que não pode “ser perdido”, um tempo quantitativo que, na atual forma de organização social, condiciona, obriga e determina o restante dos tempos. Mas os tempos do cuidado são tempos de relação, impossíveis de cronometrar através do relógio, nos quais a velocidade não é um valor. Como pensar em qualidade do cuidado e da relação se é preciso dedicar tempo ao trabalho produtivo pago? (Bengoa, 2018).

No caso das cuidadoras de pessoas com TEA, como cronometrar o tempo para atender as demandas? No estudo de Mapelli et al (2018) as mães (principais cuidadoras) assumem a responsabilidade pelo provimento do melhor cuidado com a criança portadora de TEA, como somente seu, focando na promoção das potencialidades de desenvolvimento da criança. O compromisso nesse papel é grande, gera medo em não executar de forma plena ou satisfatória, ou de não suportarem as exigências. Vivenciar esse papel é o mesmo que estar em vigilância atenta e contínua, aceitando organizar a dinâmica familiar tomando na centralidade as necessidades da criança com TEA. Esse aspecto determina praticamente uma doação de sua parte e a aceitação dos outros membros familiares de transferirem para um lugar secundário suas necessidades em detrimento às da criança.

Além disso, ressoa ainda a tese da culpabilização das mães pela condição de seus/suas filhos/as. A historiadora brasileira Bruna Lopes (2019), na sua tese de doutorado intitulada *Não existe Mãe-Geladeira: Uma análise feminista da construção do ativismo de mães de autistas no Brasil (1940-2019)*, observa que a semente da culpabilização das mães está presente quando foi representada como “fria” e “pouco amorosa”. A propagação dessa ideia está em um terreno marcado pela negação da mulher em realizar-se de qualquer outro modo para além das paredes que delimitam o espaço doméstico.

Explica Lopes (2019) que na década de 1940 quando o psiquiatra austríaco Leo Kanner publicou o seu trabalho clássico sobre o autismo, difundiram-se no âmbito acadêmico estudos



sobre problemas gerados nas crianças devido às “carências afetivas”, impactos referentes à separação mãe-bebê, entre outros.

O esperado de uma mulher naquele contexto é que fosse “[...] jovem, quase infantil; fofa e feminina; passiva, satisfeita num universo constituído de quarto, cozinha, sexo e bebês”. Uma mulher erudita e com uma carreira, além de negar o modelo de feminilidade imperante nesse período, poderia proporcionar consequências desagradáveis para a família, filhos e marido (Lopes, 201, p. 40).

E mesmo que Kanner, depois, tenha encerrado seu estudo relatando o caráter inato do quadro que estava apresentando à comunidade científica, “o que predominou foi a estigmatização das mães, afinal, o perfil das mulheres que Leo Kanner apresentou não correspondia com o modelo socialmente desejado naquele momento” (Lopes, 2019, p. 40). O momento era Pós Segunda Guerra Mundial.

Lopes (2019) concorda com a professora e pesquisadora canadense Patty Douglas que a forma de categorizar expressões da maternidade é recorrente ao longo da história, no entanto, no século XX, isso é inserido e/ou absorvido dentro do discurso científico, racista, paternalista e classista. Lembrando que não eram todas as famílias que conseguiam levar seus filhos e filhas à psiquiatras e psicanalistas para averiguação das condições apresentadas.

As mulheres inseridas no grupo das “mães más” possuem algumas características em comum: não se enquadravam às normativas sociais acerca do feminino. Eram mães lésbicas ou mães que não abdicaram de si e de suas carreiras para cuidar de seus filhos, por exemplo. O suposto comportamento inadequado da mulher era, então, considerado problemático, uma vez que os possíveis danos resultantes de suas ações inapropriadas impactariam negativamente as crianças, podendo (conforme esse discurso) inclusive provocar desde problemas comportamentais a patologias emocionais (Lopes, 2019).

Nesse contexto pós Segunda Guerra, as patologias emocionais são interpretadas como uma expressão de problemas de todo o círculo familiar, sendo atribuído um maior destaque ao papel desempenhado pela mãe. Surgem termos como “mãe esquizofrênica” (elaborado por Frida Fromm Reichmann, em 1948), “mãe perversa” (de autoria de John Rosen, em 1951) e “mãe-geladeira” (Kanner, 1949, apud Lopes, 2019).

Patty Douglas (2014 apud Lopes, 2019) argumenta que o surgimento da psiquiatria infantil acrescenta novos elementos para o exercício da maternidade. Nesse sentido, ao mesmo tempo em que colaborava para a criação da dicotomia entre o normal e o patológico (na criança), ajudava a afirmar o papel da mãe como figura essencial para o bom desenvolvimento do filho.

Esse discurso da mãe-geladeira se espalhou por vários países e a culpa se tornou um importante instrumento para o discurso moral e científico, a partir da década de 1950. Na década de 1960, Bruno Bettelheim, psicanalista austríaco-americano, se torna o principal expoente a propagar a ideia da mãe geladeira ao lançar seu livro *The empty fortress: infantile autism and the birth of self*, em 1967, nos Estados Unidos (publicado no Brasil em 1987, pela editora Martins Fontes, com o título *A fortaleza vazia*).

Lopes (2019) conta que a tese desenvolvida por Bettelheim sustentava que o autismo era um mecanismo de defesa elaborado pela criança como meio de se defender de um ambiente por ela considerado hostil. Seria uma patologia de cunho emocional desenvolvida como uma defesa diante de um ambiente considerado, pela criança, ameaçador. Sua experiência como prisioneiro judeu durante a Segunda Guerra Mundial lhe deu uma visão sobre o tipo de introspecção que as



crianças autistas vivenciam. Comparou as mães de autistas aos guardas prisionais nazistas e equiparou o ambiente que elas criavam em suas casas aos campos de concentração.

O americano Bernard Rimland discordou dessa tese. Psicólogo e pai de uma criança com autismo, não concordou que a causa do autismo seria devido a sua ou às habilidades de sua esposa. No ano de 1964 publicou um estudo intitulado “*Autismo infantil: a síndrome e suas implicações para uma teoria neural do comportamento*” (Oliveira, 2017).

Na década de 1970, o autismo passou a ser melhor compreendido. Lorna Wing, psiquiatra inglesa, nessa década, apontou o autismo como um espectro de condições, que deveria ser analisado sob níveis diferentes, dado que cada indivíduo apresentaria dificuldades específicas. Como pesquisadora e clínica, e mãe de uma criança com autismo, sempre defendeu uma melhor compreensão e serviços educacionais, sociais e de saúde para pessoas com autismo e suas famílias. Isso teve repercussão em vários países, inclusive no Brasil.

4 ATENDIMENTO NA SAÚDE DAS PESSOAS COM TEA NO BRASIL

No Brasil, a Constituição Federal de 1988 abordou os direitos da Pessoa com Deficiência (PCD) e entre elas, os autistas. A garantia de todos os direitos da pessoa com deficiência para a pessoa com TEA foi regulamentada pela Lei Berenice Piana (Lei 12.764/2012) que a considera como pessoa com deficiência para todos os efeitos legais. (Oliveira *et al*, 2017)

Antes da Lei Berenice Piana, o governo lançou o O *Plano Viver sem Limite* por meio do Decreto 7.612, de 17 de novembro de 2011. (Brasil, 2011) Na área da saúde, esse plano previu a criação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, com uma série de estratégias e serviços de atendimento às necessidades específicas de pessoas com deficiência auditiva, física, visual, intelectual, múltiplas deficiências e ostomizadas. Com essa Rede, ficou estabelecida a articulação dos serviços, com a garantia de ações de promoção à saúde, identificação precoce de deficiências, prevenção dos agravos, tratamento e reabilitação. O plano não especificou diretamente os autistas, mas os incluiu a partir da lei Berenice Piana.

O reconhecimento do autismo como uma deficiência produziu um novo debate em torno das formas como estas pessoas devem ser atendidas no rol de ações e serviços disponíveis no SUS para além da assistência que vinha sendo provida. De um lado, os atendimentos realizados nos CAPSi, no campo da saúde mental, e de outro, pelas entidades filantrópicas conveniadas ou pelas associações de familiares no campo da deficiência (Oliveira *et al*, 2017).

Com a visibilidade da demanda de pessoas autistas no Brasil e os dissensos sobre o melhor tratamento, o Ministério da Saúde lançou dois documentos com o objetivo de fornecer orientações para o tratamento das pessoas com TEA no SUS: *Diretrizes de Atenção à Reabilitação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista* (Brasil, 2014), que remete o autismo ao campo das deficiências, direcionando a terapêutica pela via da reabilitação e *Linha de Cuidado para a Atenção às Pessoas com Transtornos do Espectro do Autismo e suas Famílias na Rede de Atenção Psicossocial do Sistema Único de Saúde* (Brasil, 2015), que concebe o TEA



como um transtorno mental, atrelando as ações de cuidado à rede de atenção psicossocial, com destaque para os CAPSi (Oliveira *et al*, 2017).

É preciso destacar que, tanto uma linha de cuidado quanto outra, recebem críticas e resistências da parte das pessoas autistas de grau leve que não aceitam serem consideradas pessoas com deficiência, mas neurodivergentes. Ainda na década de 1990, surgiu o movimento anticura, por conta da diferença das concepções do que seja o autismo: doença a ser tratada ou diferença a ser respeitada e cultivada. No entanto, os grupos de pais e profissionais afirmavam que a maioria dos autistas, especialmente as crianças, não têm condição de saber qual é decisão correta, e que as vozes do movimento anticura são de indivíduos que não deveriam nem ser considerados autistas. São acusados de estar no extremo funcional do espectro do transtorno, expressam que seria uma minoria que se advoga o direito de falar no nome de uma maioria que não possui as capacidades cognitivas e emocionais requeridas para essa tomada de decisão. (Ortega, 2009). Já do lado do pró cura se encontram organizações como *Cure autism now*, fundada em 1995, por Jonathan Shestack e Portia Iversen, pais de uma criança autista, que reuniu pais, médicos e cientistas para acelerar o ritmo da pesquisa biomédica do autismo, levantando fundos para a pesquisa e a educação. Esta organização foi criticada duramente por ativistas do movimento autista. (Ortega, 2009).

Dessa forma, são vários dissensos que precisam ser enfrentados pelas famílias. Em relação aos dissensos sobre às duas linhas de cuidados, temos familiares que acreditam que no campo da reabilitação os resultados são melhores, enquanto profissionais advogam pelo campo da saúde mental. (Oliveira *et al*, 2017).

Oliveira *et al* (2017) afirma que sua análise dos dois documentos conduz à hipótese de que a divergência entre o campo da reabilitação e o da atenção psicossocial, no caso do atendimento aos autistas, tem um caráter mais político do que epistemológico ou clínico, e que a luta pela legitimidade é o cerne do embate.

Em 2023 foi publicado o Decreto nº 11.793: o novo Plano Viver sem limite (Brasil, 2023) que, no eixo quatro, ao tratar sobre a “Promoção do direito à educação, à assistência social, à saúde, e aos demais direitos econômicos, sociais, culturais e ambientais”, menciona a Habilitação de Centros de Referência em Reabilitação para Pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA) no SUS.. Além de prever ainda o atendimento pelos CAPSi, ressaltando que um serviço não exclui o outro. Contudo, a maior dificuldade está na implementação, no Brasil, desses dois equipamentos que, ainda, são insuficientes.

5 RESULTADOS/CONCLUSÕES

O debate e as conquistas em torno das políticas públicas de saúde para as pessoas com TEA tem avançado no plano legal, mas ainda precisa avançar nas ofertas de serviços. A insuficiência ou ausência de serviços, especialmente, públicos e universais, se deve ao caráter neoliberal de suas políticas. Isso termina por incorporar as famílias no cotidiano dos serviços, ou seja, os processos de responsabilização das famílias estão presentes na configuração do



acesso, no campo dos cuidados e na própria organização dos mesmos. E dentro das famílias, as mães são as mais impactadas (Mito et al, 2020)

Ou seja, no contexto dos serviços ofertados pelas políticas públicas, em especial, de saúde para pessoas com TEA estão os familiares, sobretudo, as mães. Lopes (2019) observa que, diante dos impasses e dissensos, existem familiares e mães travando batalhas cotidianas. O cotidiano delas é marcado pelo desafio de cuidar de uma pessoa diagnosticada com autismo, as faz conviver com as adversidades oriundas da própria condição do transtorno e também as relacionadas com a insuficiência de serviços públicos, que possuem a marca do familismo e do maternalismo. Enfrentam a busca pelo diagnóstico e depois os dissensos sobre o melhor acompanhamento pelos profissionais. Além disso, convivem com o sentimento de culpa por não conseguir fazer o melhor. Para muitas mulheres ainda há a dificuldade de ter que conciliar trabalho pago com o trabalho de cuidados.

Mito et al (2020) alerta que a crise do Estado de Bem-estar implicou a adoção de uma solução familiar para a proteção social, quando se conciliou no sentido de reduzir a dependência em relação aos serviços públicos e redescobrir a autonomia familiar enquanto capacidade de resolver seus problemas e necessidades.

Dessa forma, o que tem vigorado nas políticas sociais e também na sociedade é uma visão da família como uma instância privada, naturalizando a dimensão econômica dos trabalhos de cuidados. Ao adotar a perspectiva familista, as políticas sociais, ao contrário de reconhecer que a competência da família não é natural e não depende apenas de elementos internos da organização familiar, a coloca como uma instituição que cumpre uma função social e suas relações estão assentadas na pré definição de papéis de gênero e também geracionais (Mito et al, 2020). Responsabilizam-na pelos cuidados de seus membros, e, como já acentuado, dentro das famílias as mulheres são as mais impactadas, ou seja, as mulheres são responsabilizadas por todo o trabalho de reprodução.

Concordamos com Lopes (2019) que, baseando-se nas reflexões de Garland-Thomson, sugere que a temática da deficiência deveria ter um olhar atento dos pesquisadores e especialmente das pesquisadoras feministas, uma vez que assuntos dos Estudos Feministas e das Relações de Gênero como a tecnologia reprodutiva, as leituras sociais do corpo, as relações de opressão e a ética do cuidado se ampliam com a inserção do sistema capacidade/deficiência (*ability/disability*), possibilitando novas ferramentas para entender a complexidade da diversidade cultural.

Seja a partir da compreensão do autismo como uma deficiência (tal qual defendido na lei Berenice Piana), seja como uma das diversas formas de ser e estar no mundo, autismo e gênero são uma articulação necessária para a compreensão dos discursos construídos acerca das mães de autistas, assim como suas respostas em relação às imagens que coletivamente dela se faziam [p.ex. mães geladeira]. (Lopes, 2019, p. 134)

Gênero e deficiência são conceitos que podem auxiliar na observação de vários fenômenos humanos, entre eles ser mãe e cuidadora de uma criança com deficiência e/ou autista. Além disso, o ativismo das mulheres/mães de autistas foi necessário para se defenderem de uma culpa atribuída às elas de forma injusta e é necessário numa luta, ainda não vencida, por



políticas públicas capazes de atender de forma satisfatória as suas demandas e as de seus filhos e filhas.

É importante considerar os contextos que auxiliam ou limitam os avanços conquistados. Nas décadas de 1940 a 1960 sobre autismo, Bruno Bettelheim cumpriu a função de atribuir a culpa às mães chamando-as de geladeira. Lopes (2019) lembra que para haver essa atribuição tem que existir uma tentativa de rompimento com o *éthos* coletivo, haver um acusador que exponha (publicamente ou não) a fragmentação da universalidade opressora e suas supostas consequências.

A culpa foi (e é) um importante instrumento de manipulação e de criação de uma subjetividade oprimida e triste. Uma subjetividade distante do fazer político e, portanto, benéfica para a perpetuação do patriarcado. Sua utilização visava não apenas o comportamento das mulheres, mas também os seus pensamentos, inculcando mal-estar ante a realização (e, conseqüentemente, a satisfação) em relação a quaisquer atividades e sentimentos que estivessem longe dos princípios morais socialmente impostos e científico-academicamente sustentados. (Lopes, 2019, p. 253)

A tecnologia afetiva da culpa gerou, em muitas mulheres, o medo de criar filhos mentalmente doentes, forçando as mulheres/mães a se comprometerem com a manutenção das regras sociais, mesmo que essas gerassem insatisfação pessoal.

A tecnologia afetiva da culpa, tal qual empregada por Bruno Bettelheim e por seus seguidores, impossibilitou, durante décadas, que o sujeito vítima de tal dispositivo se reconhecesse como alguém que sofria uma violência. Ao contrário, era socialmente apontada como agressora de sujeitos vulneráveis. Ao culpabilizar as mães, cientistas, psicanalistas e intelectuais privavam-se de refletir e de assumir as responsabilidades e as carências de seus conhecimentos. (Lopes, 2019, p. 253)

Esta tecnologia, exposta por Lopes (2019), revela a exclusão, durante décadas, da fala materna e seu processo de estigmatização, e foi usada como um importante instrumento de manipulação das mães de autistas, e pode ter gerado medo e raiva. Mas, ela também serviu de alavanca, especialmente a partir da década de 1980, da emergência de uma nova identidade política para algumas mães que se tornaram ativistas que, por meio de associações, parcerias com profissionais, eventos e ações, fizeram uso das mídias sociais e internet e foram avançando, embora de forma muito morosa, de aportes normativos e legais.

6 REFERÊNCIAS

APA - Associação Americana de Psiquiatria. **Manual diagnóstico e estatístico de transtornos mentais**, texto rev, 5ª ed., 2014.

BENGOA, C. A Economia Feminista: Um Panorama Sobre o Conceito de Reprodução. **Revista Temáticas**, Campinas, n.26, v.52 p. 31-68, ago./dez. 2018.

BRASIL. **Decreto nº. 7.612, de 17 de novembro de 2011**. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil, Brasília, DF, 2011

BRASIL. **Decreto nº 11.793, de 23 de novembro de 2023**. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Novo Viver sem Limite. Brasília, DF: Presidência da República, [2023]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2023-2026/2023/decreto/d11793.htm. Acesso em: 20 dez 2025

GOMES P.T., et al. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão



sistemática. **Jornal de pediatria**, Rio de Janeiro, n 91, v 2 2015.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA IBGE. **Censo Demográfico 2022**: Pessoas com deficiência e pessoas diagnosticadas com transtorno do espectro autista Resultados preliminares da amostra. Rio de Janeiro: IBGE, 2025

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA IBGE. Censo 2022 identifica 2,4 milhões de pessoas diagnosticadas com autismo no Brasil. **Agência de Notícias**. Rio de Janeiro: maio 2025. Disponível em <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/43464-censo-2022-identifica-2-4-milhoes-de-pessoas-diagnosticadas-com-autismo-no-brasil#:~:text=Censo%202022%20identifica%20%2C4%20milh%C3%B5es%20de%20pessoas,autismo%20no%20Brasil%20%7C%20Ag%C3%AAncia%20de%20Not%C3%ADcias>. Acesso em 26 jan 2026.

LOPES, Bruna Alves. **Não existe mãe-geladeira**: uma análise feminista da construção do ativismo de mães de autistas no Brasil (1940-2019). 2019. Tese (Doutorado em Ciências Sociais Aplicadas) – Universidade Estadual de Ponta Grossa, Ponta Grossa, Paraná, Brasil. Disponível em <https://tede2.uepg.br/jspui/handle/prefix/2922>. Acesso em 11 abr 2025

MAGALHÃES, J.M. et al. Vivências de familiares de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro Autista. **Rev Gaúcha Enferm**. Rio Grande do Sul, 2021; n.42, 2020.

MAPELLI, L.D. ET AL. Criança com transtorno do espectro autista: cuidado na perspectiva familiar. **Esc. Anna Nery-Revista de enfermagem**, Rio de Janeiro n. 22, v. 4, 2018.

MIOTO, Regina Célia Tamasso, MORAES, Patricia MacCarini; NUNES, Renata; HORST, Claudio Henrique Miranda; FAMILISMO E POLÍTICA SOCIAL: aproximações com as bases da formação sócio-histórica brasileira **Revista de Políticas Públicas**, Maranhão, v. 24, n. 2, p. 802–818, 27 Dez 2020

OLIVEIRA, Bruno Diniz Castro de et al. Políticas para o autismo no Brasil: entre a atenção psicossocial e a reabilitação1. **Physis-Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro , v. 27, n. 3, p. 707-726, Jul 2017 .

ORTEGA, F. Deficiência, autismo e neurodiversidade. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 1, p. 67-77, Fev.2009.

SANTOS, J. K. M. dos, LIMA, J. de A., & MARTINS, M. V. B. da S.. Estratégias de estresse e enfrentamento entre cuidadores de crianças com transtorno do espectro autista. **Journal of Pediatric Nursing**, 62, 12-18. 2022.