

Deficiência e maternidade atípica: o capacitismo como marca social

Deficiency and atypical motherhood: capacitism as a social marker



Joanna de Paoli *

Kátia Oliveira da Silva **

Fabício Santos Dias de Abreu ***

Luana de Melo Ribas ****

Recebido em: 30 maio 2025
Aprovado em: 8 ago. 2025

Resumo: Narrar a própria existência constitui-se como um ato de deslocamento e resignificação favorecendo processos de conscientização atravessados por dimensões sociais, históricas e subjetivas. Neste artigo, parte-se da narrativa de uma mulher, mãe de um adolescente com deficiência, para discutir as implicações do capacitismo sobre a maternidade e os modos de resistência que emergem na construção discursiva dessas vivências. Ao reconhecer o valor epistêmico das experiências singulares em sua dimensão social, compreende-se a narrativa como dispositivo de produção de conhecimento, situado na interface entre o individual e o coletivo. A análise fundamenta-se em referenciais que articulam narrativa, subjetividade e crítica social. As narrativas foram escritas especialmente para a pesquisa, com preservação da identidade da autora, e aparecem ao longo do texto na forma de epígrafes, seguidas de análise crítica. A discussão é organizada em três eixos: a maternidade atípica como experiência marcada pela invisibilidade e resistência, a deficiência como construção social sustentada por padrões normativos de corpo e mente, e a urgência de uma ética do cuidado que reconheça a interdependência humana e distribua coletivamente a responsabilidade do cuidado. Ao valorizar essas narrativas, buscamos contribuir para a desnaturalização do capacitismo e ampliar o debate sobre cuidado, maternidade atípica e justiça social.

Palavras-chave: Maternidade atípica. Deficiência. Capacitismo. Ética do cuidado. Narrativa.

Abstract: Narrating one's own existence constitutes an act of displacement and re-signification, fostering processes of awareness shaped by social, historical, and subjective dimensions. This article is based on the narrative of a woman, mother of a teenager with a deficiency, to discuss the implications of capacitism on motherhood and the modes of resistance that emerge in the discursive construction of these experiences. By recognizing the epistemic value of singular experiences in their social dimension, narrative is understood as a device for the production of knowledge, situated at the interface between the individual and the collective. The analysis is grounded in theoretical frameworks that articulate narrative, subjectivity, and social critique. The narratives were written specifically for this research, with the author's identity preserved, and appear throughout the text in the form of epigraphs, followed by critical analysis. The discussion is organized into three axes: atypical motherhood as an experience marked by invisibility and resistance; deficiency as a social construct sustained by normative standards of body and mind; and the urgency of an ethics of care that acknowledges human interdependence and collectively distributes the responsibility of care. By valuing these narratives, we aim to contribute to the denaturalization of capacitism and to broaden the debate on care, atypical motherhood, and social justice.

Keywords: Atypical motherhood. Deficiency. Capacitism. Ethics of care. Narrative.

* Doutora e mestra em Educação em Ciências pela Universidade de Brasília (UnB). Licenciada em Química. Professora da Secretaria de Educação do Distrito Federal, atualmente como formadora da Unidade-Escola de Formação Continuada dos Profissionais da Educação (EAPE-SEEDF) nas temáticas de deficiência, Transtorno do Espectro Autista e Inclusão. Instituição: Secretaria de Educação do Distrito Federal (SEEDF). Contato: joanna.paoli@edu.se.df.gov.br

** Mestra em Educação, especialização em Educação Infantil e graduação em Pedagogia pela Universidade de Brasília (UnB). Atualmente, exerce o cargo de professora na Secretaria de Estado de Educação do Distrito Federal. Contato: katioliveiradasilva1983@gmail.com

*** Pós-Doutor em Psicologia do Desenvolvimento e Escolar, doutor em Educação, mestre em Psicologia do Desenvolvimento e pedagogia. Professor do Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Estácio de Sá e da Secretaria de Educação do Distrito Federal. Instituição: Universidade Estácio de Sá (UNESA) – Secretaria de Educação do Distrito Federal (SEEDF). Contato: fabra201@gmail.com

**** Doutoranda e Mestra em Psicologia do Desenvolvimento e Escolar (UnB), sendo bolsista da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), com período sanduíche na Tampere University (Finlândia). Especialista em Psicopedagogia Clínica, Avaliação Psicológica e em Educação Infantil, atua como Psicóloga, Neuropsicóloga e Psicopedagoga Clínica e também como Professora de Pós-graduação em Educação Inclusiva. Instituição: Universidade de Brasília (UnB). Contato: luanaribas.psicologia@gmail.com

Introdução

Narrar a própria experiência se constitui em um ato que ocasiona deslocamentos, implicando na revisitação de vivências, reorganização de memórias e atribuição de novos sentidos aos acontecimentos da trajetória individual. Narrar-se é um processo contínuo e dialético que, ao articular dimensões individuais e sociais, expressa tanto a singularidade do narrador quanto a cultura em que está inserido, constituindo e revelando a própria condição humana (Vieira, 2015). O ato de narrar o vivido favorece a emergência de processos de conscientização e é permeado pelas relações sociais que constituem os sujeitos atravessados pelo tempo histórico e pelas estruturas sociais (como classe, gênero, raça, deficiência etc.). Nessa perspectiva, Marques e Sartriano (2017) salientam que a trajetória narrada pode se constituir em conhecimento científico justamente por sua natureza relacional e socialmente situada: o sujeito-narrador é também sujeito-investigador, inserido em uma rede de inter-relações que atravessa o pessoal e o coletivo.

Nesse sentido, a narrativa possibilita a emergência de recursividades entre o individual e o social, sendo justamente esse entrelugar o interesse do conhecimento que se deseja construir sobre esse recurso discursivo. Para Marques e Sartriano (2017, p. 377), “a narrativa relaciona-se com o resgate do valor da subjetividade, e a subjetividade pode tornar-se conhecimento científico justamente pela dupla dimensão da narração, individual e social”.

No decurso da história da ciência, muitas narrativas foram silenciadas ou deslegitimadas, especialmente aquelas vinculadas a grupos colocados à margem das estruturas hegemônicas de poder, como mulheres, pessoas com deficiência e suas famílias. Este texto busca romper com essa lógica excludente ao assumir como objeto analítico as narrativas de uma mulher, mãe de um adolescente com deficiência, reconhecendo na sua discursividade aspectos legítimos e propícios de produção de conhecimento científico. Assim, compreendemos o ato de narrar de mães de pessoas com deficiência como uma forma de resistência discursiva, capaz de, quando convertidos em saber científico, questionar práticas capacitistas e demonstrar as formas como elas se manifestam nas práticas cotidianas.

As narrativas que serão analisadas ao longo deste texto foram elaboradas para esta investigação em linguagem escrita, respeitando o estilo e a sensibilidade da autora. A identidade da narradora foi preservada, assegurando seu anonimato. Essas narrativas serão apresentadas ao longo do artigo na forma de epígrafes, seguidas de suas respectivas análises, permitindo articular, de maneira sensível e crítica, a experiência vivida com a reflexão teórica.

Este texto, por essas vias, propõe uma reflexão crítica sobre os atravessamentos entre deficiência, maternidade

e cuidado a partir de três eixos principais. Primeiramente, aborda-se o lugar social das mães de crianças com deficiência, frequentemente marcadas pela invisibilidade institucional e simbólica, mas que, ao resistirem às normatividades impostas, protagonizam um movimento de reconstrução identitária e política da maternidade. Em seguida, discute-se a deficiência sob a lógica do capacitismo, revelando como o mito da perfeição corporal e mental sustenta práticas de exclusão e negação da diversidade humana. Por fim, evidencia-se a urgência de uma ética do cuidado que reconheça a interdependência como fundamento das relações humanas, contrapondo-se às dinâmicas excludentes que invisibilizam existências e responsabilizam exclusivamente às mulheres por um cuidado que deveria ser coletivo e socialmente amparado.

Percurso metodológico

A experiência aqui apresentada foi construída no âmbito de uma pesquisa qualitativa de natureza narrativa, desenvolvida entre os anos de 2024 e 2025, com enfoque na articulação entre vivência singular e reflexão crítica sobre capacitismo, maternidade e cuidado. O contexto inicial deu-se a partir de uma palestra realizada em 2024, que reuniu profissionais da educação interessados no debate sobre inclusão e direitos das pessoas com deficiência. Nesse espaço, estabeleceu-se o primeiro contato com a mãe-palestrante de um adolescente com deficiência, cuja trajetória e engajamento em espaços de discussão sobre inclusão motivaram o convite para participação na pesquisa.

O material empírico originou-se de narrativas escritas especialmente para este estudo, produzidas pela participante no início de 2025 e compartilhadas em formato escrito com os pesquisadores. O convite foi aceito de forma voluntária e com Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, preservando-se a identidade e garantindo autonomia sobre o conteúdo compartilhado. A pesquisa narrativa permite ao sujeito rememorar e reorganizar suas experiências, atribuindo novos sentidos e construindo significados que se entrelaçam com o contexto social e histórico (Souza, 2000).

Durante o processo, foram realizados encontros dialógicos para aprofundar temas, esclarecer passagens e permitir que a própria participante conduzisse a construção de sentidos. De acordo com Souza (2000), esse tipo de abordagem pressupõe que a narrativa é, ao mesmo tempo, processo e produto, sendo a interação entre quem narra e quem ouve/lê parte constitutiva da produção de sentido. Como recurso complementar, os pesquisadores mantiveram um diário de campo reflexivo, registrando impressões, observações contextuais e articulações teóricas que emergiram a partir do diálogo e da leitura das narrativas.

A análise das narrativas seguiu uma abordagem hermenêutico-crítica, articulando as dimensões subjetivas, sociais e culturais presentes nos relatos com referenciais teóricos que discutem deficiência, ética do cuidado e narrativas como produção de conhecimento. Conforme indica Souza (2000), trata-se de uma leitura interpretativa, situada e sensível ao contexto, que busca compreender as experiências narradas sem dissociá-las das condições históricas e culturais em que se produzem.

Maternidade atípica, silenciamento e resistência ao capacitismo

Durante esses anos de luta pela inclusão, senti as contradições. Movimentos anticapacitistas levantam bandeiras que me informam – não tenho voz, pois não possuo deficiência – apenas meu filho sentiria a solidão da exclusão. Em alguns lugares em que trabalhei, por mais que me desdobrasse para atender aos critérios máximos de exigência, não era promovida, pois esbarrava na justificativa da preferência pela ascensão de homens sem filhos. Mas, na realidade, acompanhei a promoção de mulheres, inclusive mães, e compreendi, nas entrelinhas, que eu era uma carta marcada, com possibilidade de problemas, apesar dos inúmeros sacrifícios em nome da empresa. Um dia, essa certeza concretizou-se: fui informada de que o problema era ser mãe, mãe de uma criança com deficiência, e isso poderia afetar minha dedicação. Mesmo sem apresentar a questão, a deficiência do meu filho se estendia até mim; não era meu lugar, também, ali. No entanto, esta nunca foi pauta na vida do pai do meu filho, de quem sequer sabiam que ele tinha um filho – e com deficiência.

Essa vivência particular, marcada pela dor e pela constatação de limites impostos socialmente, não se restringe à esfera íntima dessa mãe. Ela revela um mecanismo estrutural em que o capacitismo se articula a desigualdades de gênero, projetando sobre as mulheres que cuidam um estigma silencioso, porém persistente. Ao mesmo tempo em que essas experiências carregam traços singulares, elas evidenciam um padrão coletivo de exclusão, no qual a maternidade atípica é posicionada como lugar de desautorização e invisibilidade (Iaconelli, 2023). É nesse entrelaçamento entre o pessoal e o social que emerge a urgência de uma reflexão ética capaz de reconhecer o cuidado como prática coletiva e de questionar as estruturas que naturalizam a responsabilização exclusiva das mulheres, deslocando o debate para um horizonte de justiça e corresponsabilidade social.

Na contemporaneidade, as mulheres-mães são as principais responsáveis pelo cuidado de pessoas com deficiência. Apesar de ocuparem este espaço, de vinculação direta com a deficiência, são habitualmente excluídas de espaços de escuta e expressão sobre a temática. Essas mulheres-mães ocupam um (não)lugar atravessado por experiências reais do capacitismo estrutural. Afinal, muitas

vezes são elas que assumem o agenciamento das questões de exclusão que atravessam seus filhos, fazendo com que elas se tornem mediadoras frente a um sistema que violentamente silencia corpos, comportamentos e desenvolvimentos não considerados como padronizados. Ao afirmar “*não tenho voz, pois não possuo deficiência*”, pode indicar uma vivência de silenciamento nas relações sociais e políticas dessa mãe-cuidadora, simbolizando a experiência de ser desconsiderada, ignorada e até marginalizada, mesmo sendo presente e participativa em espaços de luta e discussão anticapacitista; pois, embora não vivam diretamente barreiras impostas pela deficiência, são diretamente afetadas pelas dinâmicas da exclusão. Reconhecer essa distinção entre voz e silenciamento é essencial para ampliar a compreensão das múltiplas formas de exclusão e opressão no campo da deficiência, ressaltando a necessidade de incluir e valorizar as vozes das cuidadoras na construção de uma ética do cuidado (Ribeiro, 2017). Nessa acepção, as vozes dessas mulheres trazem a celeridade de um lugar que não pode ser negligenciado, pois o enunciado dessa vivência assume uma relevância epistemológica para os estudos da deficiência, do cuidado e das políticas públicas.

Ao endossarmos que as vozes dessas mulheres sejam validadas, não estamos defendendo o apagamento do protagonismo da pessoa com deficiência em detrimento da figura materna ou de outros agentes de cuidado. Mas trata-se de um exercício ético-político de legitimar a narrativa daquelas que, pela extensão do corpo dos filhos, também vivenciam o capacitismo. As vozes maternas, neste contexto, ressoam como ecos do silenciamento que atravessam a existência de muitas pessoas com deficiência, tornando-se também um “compromisso com a transformação das estruturas que silenciam o outro” (Ribeiro, 2017, p. 71). Em sintonia com a autora, enfatizamos que a constituição dos sujeitos se dá na tessitura de experiências múltiplas, tecidas no encontro dialógico entre o eu e o outro. Dessa forma, as mães de pessoas com deficiência não são protagonistas, pois não vivenciam a deficiência no território de seus corpos, mas possuem legitimidade, pois falam de outro lugar, atravessado por histórias compartilhadas, na busca do estabelecimento de uma aliança ética e política contra o capacitismo.

Em uma contemporaneidade marcada por discursos segregadores, deve-se empreender um esforço para que o discurso coletivo compreenda a deficiência a partir de um paradigma social (Diniz, 2012). Isso significa que a deficiência não é um problema individual, focando apenas nos aspectos biológicos, mas uma questão que envolve estratégias de exclusão e de imposição de barreiras. No lugar de culpabilizar a pessoa por suas limitações físicas e intelectuais, é necessário reconhecer que a sociedade deve se adaptar para acolher e reconhecer a diversidade humana.

Porém, apesar dessas defesas, de acordo com Gervasio e Aguiar (2024), a sociedade estrutura-se através do capacitismo, mecanismos que engendram preconceito ou discriminação contra pessoas com deficiência, impedindo-as de exercerem sua cidadania plena. Esse sistema de opressão julga corpos e pessoas, considerando capazes apenas aqueles que biologicamente estão circunscritos aos padrões referendados por uma dita normalidade. Assim, o capacitismo “impede a consideração de que é possível andar sem ter pernas, ouvir com os olhos, enxergar com os ouvidos e pensar com cada centímetro de pele que possuímos” (Mello, 2019, p. 136), por meio de recursos de acessibilidade e eliminação de barreiras.

Ademais, precisamos enfatizar que a deficiência não é um monólito, as experiências não são iguais para todos. Da mesma forma, o capacitismo apresenta expressões e manifestações diversas, amalgamadas pelas interseccionalidades, as quais constituem fatores de maior ou menor exclusão. O capacitismo relaciona-se com como a deficiência combina-se com as singularidades de: gênero, classe social, idade, orientação sexual, questões étnico-raciais, origem, religião, costumes, aparência física, características genéticas, estado civil, condições de saúde, gravidez não considerada oportuna, opiniões políticas, filiação sindical, possibilidades intelectuais, expressão linguística, níveis de suporte para a interação, a comunicação e a locomoção etc.

Tudo isso reflete e refrata nas experiências da maternidade de crianças com deficiência. Longe de ser um processo inato, a maternidade humana revela-se como uma construção contínua, permeada por aprendizados e desafios cotidianos, constituída por aspectos históricos e discursos morais. Inicialmente, precisamos compreender que o discurso do maternalismo é usado por uma sociedade com o intuito de justificar e reiterar “o lugar das mulheres – reduzidas à função de mães e trabalhadoras domésticas não remuneradas – no exercício de tarefas imprescindíveis para a consolidação e manutenção do capitalismo, como reprodução social” (Iaconelli, 2023, p. 10). É um equívoco supor que a experiência da concepção, gestação, do parto e/ou da amamentação, por si mesmas, tornam a pessoa uma mãe. Assim como parir não faz uma mãe, inseminar também não faz um pai. Essa construção da maternidade torna-se ainda mais complexa, quando se trata da maternidade atípica, pois envolve estigmas e exclusões. Ao evidenciar que “*por mais que me desdobrasse para atender aos critérios máximos de exigência, não era promovida*”, essa narrativa revela como o capacitismo atravessa sua trajetória profissional, indicando que a discriminação se relaciona diretamente à sua condição de mãe considerada atípica. A confirmação de se perceber como uma *carta marcada* demonstra como a maternidade atípica foi usada como critério de exclusão, sustentada por um estigma que associa

cuidado à instabilidade, onde o discurso maternalista, ao invés de valorizar, reduz a mulher ao papel de mãe, reforçando sua invisibilidade e desvalorização no espaço social e profissional.

Para essas mulheres, mães de crianças com deficiência, inegavelmente, esse nascimento é um ponto de inflexão em suas trajetórias pessoais, familiares e profissionais. O nascimento de uma criança com desenvolvimento atípico frequentemente provoca uma reorientação profunda de sentidos, escolhas e percursos de vida. Ao acompanhar o desenvolvimento de suas crianças, essas mães deparam-se, não raramente, com barreiras sociais, simbólicas e institucionais impostas por um modelo hegemônico que tende a normatizar corpos, comportamentos e modos de existir. Tal perspectiva não apenas sobrecarrega emocionalmente e materialmente essas mulheres, mas também reforça a ideia de que a deficiência é um problema a ser superado no âmbito privado e não uma questão coletiva a ser enfrentada por meio de políticas públicas inclusivas.

O enfrentamento das contradições presentes nas promessas de inclusão social e escolar torna-se uma experiência marcante, muitas vezes dolorosa, que evidencia as fragilidades das políticas públicas e das práticas pedagógicas diante da diversidade. Nessa vivência, é comum que o sentimento de exclusão social e o embate com o capacitismo deixem marcas subjetivas profundas. Algumas dessas marcas tornam-se visíveis nos corpos dessas mulheres, refletindo o desgaste emocional e físico que enfrentam. Outras inscrevem-se em suas narrativas, em seus escritos e em suas lutas, transformando-se em formas de resistência e denúncia das desigualdades estruturais que atravessam a vida das famílias atípicas, em especial, da mulher.

Deficiência e capacitismo: o mito da perfeição

Estava eu contando sobre a deficiência do meu filho para a mãe de uma amiga, ela emocionada, conclui nosso diálogo dizendo: “Graças a Deus que todos as minhas filhas e netos nasceram perfeitos”. Enquanto ela tinha graças, mais uma vez eu estava em desgraça, a imperfeição estava em meu ventre. Muitas pessoas não conseguem perceber a deficiência como mais uma manifestação da diversidade humana e ainda atribuem crenças para respaldar seu horror.

Todos os dias vivo o capacitismo, por exemplo, quando eu e todas as outras pessoas são cumprimentadas em um ambiente e ele não, porque possui dificuldades de comunicação e é invisibilizado socialmente. Há uma deficiência-fobia, como se fosse algo contagioso e que causa uma aversão social. A falta sequer do direito e respeito de um olá, fazem [sic]eu me sentir também não-bem-vinda ao convívio. Mesmo quando ele não está ao meu lado, esses sentimentos me acompanham e me isolam.

Ao longo da história, a deficiência foi interpretada sob diferentes perspectivas: desde a exclusão e até a eliminação de corpos considerados fora do que é considerado a norma, passando por abordagens assistencial-religiosas sustentadas pelo modelo que focava na caridade, até alcançar – por meio das lutas sociais – a compreensão da deficiência como uma construção social, marcada por restrições à participação e pela imposição de barreiras (Marques; Caron; Cruz, 2020). Essa mudança de paradigma é fruto de intensas mobilizações históricas protagonizadas por pessoas com deficiência, aliadas à formação de um clima cultural e intelectual típico da segunda metade do século XX, permeado pelas discussões sobre direitos humanos e pelas lutas de grupos historicamente marginalizados. Tais movimentos denunciaram a organização social baseada em desigualdades e reivindicaram direitos, buscando reconhecimento, participação plena e inclusão efetiva.

No contexto da deficiência, a *Union of the Physically Impaired Against Segregation (UPIAS)*, fundada em 1972, desempenhou um papel decisivo ao propor uma compreensão da deficiência que rompia com as visões biomédicas e assistencialistas predominantes. Sua atuação denunciava que o olhar social vigente reduzia a deficiência a um problema individual, cuja solução estaria restrita à intervenção médica, ignorando as barreiras estruturais e culturais que produzem e reforçam a exclusão (Diniz, 2012; Gesser; Mello, 2024).

A narrativa de si revela como no imaginário popular ainda perdura a ideia de que a deficiência se vincula à doença e/ou à maldição. Nesse modelo, fortemente apoiado no discurso biomédico, a deficiência é entendida como uma tragédia individual, uma falha no corpo tomado como padrão que deve ser corrigida, tratada ou, no mínimo, lamentada. A frase “*graças a Deus que todos nasceram perfeitos*” reforça a ideia de que existe um padrão normativo de corpo ideal – e que tudo fora dele é imperfeito, anormal e, portanto, indesejável. Nesse sentido, o relato mostra que, apesar dos avanços de se deslocar a deficiência para uma interpretação de ordem social, ainda perdura compreensões que a significam enquanto uma desgraça digna de lamentação e não como uma diferença legítima que atravessa os corpos ao longo do desenvolvimento humano. Discurso eugênico endossado na percepção das barreiras sociais que provocam ainda mais desigualdades e interrupções nas vidas de pessoas com deficiência.

À luz do modelo social (Diniz, 2012), compreende-se que a deficiência não reside no corpo do indivíduo, tampouco se limita a uma dimensão estritamente individual, mas resulta das barreiras sociais, culturais e estruturais que impedem a plena participação na vida em sociedade. A mãe do adolescente com deficiência, ao ouvir a fala da outra mulher, percebe claramente

esse processo: ela não é apenas colocada em um lugar de dor e pena, mas também de exclusão e julgamento como se sua experiência materna estivesse fora daquilo que é digno de ser celebrado.

As discussões impetradas pelo modelo social se articulam diretamente com o conceito de capacitismo, termo que designa o conjunto de práticas, discursos e estruturas sociais que privilegiam corpos e mentes considerados ‘normais’, marginalizando aqueles que se desviam dessa norma. O capacitismo naturaliza a ideia de que as pessoas com deficiência são inferiores, menos capazes, reforçando estigmas e legitimações simbólicas de exclusão. Dessa forma, o capacitismo é uma forma de opressão que se manifesta de modo semelhante ao racismo e ao sexismo, sendo estrutural e institucional. Para Shakespeare (2014), embora o modelo social seja uma ferramenta poderosa para desmedicalizar a deficiência e combater o estigma, ele deve ser complementado com abordagens que reconheçam as experiências corporais e subjetivas das pessoas com deficiência, sem, no entanto, retornar à perspectiva biomédica tradicional.

Na narrativa apresentada, manifesta-se às camadas sutis do capacitismo cotidiano, ou seja, aquele que se manifesta não por agressões ou falas explícitas, mas se estrutura por meio de omissões, ausências e silêncios. A omissão de uma saudação, por exemplo, revela dimensões mais profundas que demonstram a invisibilidade e a tentativa de se retirar o direito de existência plena nos ambientes sociais. O capacitismo não se expressa apenas em grandes estruturas ou políticas excludentes. Ele se faz presente, todos os dias, em gestos sutis ou, muitas vezes, na ausência deles. Quando uma criança com deficiência é ignorada no cumprimento em um ambiente coletivo, quando seu direito básico ao convívio é negligenciado, o que está em jogo não é apenas um gesto de descuido: é a expressão de um regime simbólico de exclusão, que define quem é visível e quem não é, quem pertence e quem deve ser relegado à margem.

O não cumprimento é mais do que um silêncio: é um ato performativo de apagamento social. O capacitismo organiza não só o mundo físico, mas também o simbólico, delineando as formas como olhamos, nos dirigimos e reconhecemos (ou não) o outro. A ideia de que a deficiência provoca aversão ou contamina os espaços revela uma concepção arcaica, mas ainda presente: a de que o corpo que foge à dita norma deve ser evitado, escondido, silenciado.

O capacitismo, dessa forma, manifesta-se como uma estrutura que opera tanto sobre o sujeito com deficiência quanto sobre todos que com ele se relacionam afetivamente. A exclusão do filho repercute na exclusão da mãe, no seu sentimento de deslocamento, e até no seu silêncio emocional. O capacitismo, aqui, ultrapassa o corpo da criança e atinge o campo da convivência, das emoções, das identidades parentais.

Entre o invisível e o insubmisso: capacitismo e a reconstrução da maternidade

Então, alguns afirmam que não tenho local de fala sobre a deficiência, outros que não tenho local de fala como uma mãe típica, outros ainda que não tenho local de fala como uma trabalhadora comum. Ou seja, o nascimento do meu filho gerou o meu renascimento social: uma nova posição e expectativas como mulher na sociedade, com contornos muito distintos do usual. No meu caso, é desse (des)lugar que construí a minha identidade e pretendo estabelecer pontes.

Essa afirmação revela as complexidades vividas por mães que fogem dos modelos sociais normativos, notadamente quando se trata da maternagem de crianças com deficiência. Ela evidencia o que Fernandes (2020) denomina como o des(lugar) social ocupado por essas mulheres, um espaço marcado por exclusão diversas, onde seu saber e voz são constantemente questionados, produto de uma cultura capacitista que impõe padrões rígidos de funcionalidade e cuidado. O renascimento social leva ao deslocamento de posições anteriormente ocupadas para um des(lugar) marcado pela exclusão e contradições, implicando em um processo de ressignificação, onde precisa “estabelecer pontes”, ou seja, se reinventar e construir uma “identidade” permeada de novos sentidos, rompendo assim com a lógica de per-tencimento, outrora ocupada.

A maternidade, tradicionalmente concebida como expressão natural da feminilidade e da realização plena da mulher, abre-se, perante uma análise crítica, como uma construção social permeada por desigualdades de gênero, classe e outros, “a sociedade cria representações idealizadas da figura materna, ligando-a ao amor incondicional e à dedicação, impondo às mulheres um padrão estrito de desempenho materno” (Borges et al., 2025, p. 35). No contexto da maternidade atípica, aquela vivida por mulheres que criam crianças com deficiência, despontam camadas adicionais de exclusão, que deslocam essas mães dos modelos normativos de cuidado e afeto. O nascimento de uma criança com deficiência, como afirmam algumas autoras e ativistas, inaugura não apenas uma nova realidade familiar, mas também um reposicionamento da mulher na estrutura social, frequentemente marcado por estigmas, invisibilização e exigências desproporcionais.

Esse acontecimento evidencia a fusão entre capacitismo e patriarcado, dois sistemas de opressão que, ao se reforçarem mutuamente, impõem à mulher-mãe a tarefa solitária de suprir o que a sociedade falha em garantir. Trata-se de um (des)lugar social, em que a fala e o saber das mães sejam sistematicamente desautorizados, ao mesmo tempo em que se espera delas um desempenho idealizado do cuidado. Diante disso, pensar a maternidade atípica é mais do que refletir sobre a deficiência: é questionar os

fundamentos sociais que sustentam a naturalização do cuidado como dever exclusivamente feminino e denunciar as ausências estruturais que reproduzem a desigualdade sob o manto da responsabilidade materna.

A concepção de maternidade construída historicamente, em especial, a partir da Revolução Francesa, mantém-se no ideário social e culminam ainda em uma visão que atribui unicamente à mulher o papel de cuidadora – mesmo que possa ter que assumir também o papel de provedora do lar, isentando “a sociedade da responsabilidade pela economia reprodutiva e pelas próximas gerações. Algo que não tem paralelo no mundo masculino, no qual um homem é antes de tudo um homem e, contingencialmente, pai e segue com sua paternidade garantida mesmo ausente” (Iaconelli, 2023, p. 80). Desse modo, a incumbência do cuidado recai desigualmente sobre as mulheres. Essa naturalização do papel materno permite à sociedade manter-se longe das responsabilidades estruturais, sobretudo no contexto da maternidade atípica.

A maternidade de uma criança com deficiência se inscreve em um contexto atravessado por diversas camadas de exclusão e responsabilização, em que o capacitismo atua não apenas como discriminação contra a deficiência, mas também como estrutura que intensifica a desigualdade de gênero. Assim, a formação de uma nova geração e sociedade passa inalienavelmente por cuidar das mulheres e das mães e recuperar os papéis sociais de responsabilidade compartilhada.

A família, ao receber um diagnóstico de deficiência, seja no momento do nascimento ou posteriormente, como costuma acontecer com o autismo, passa por um processo para acomodar e compensar as dificuldades da criança. Em estudos com famílias de crianças autistas, Rodrigues, Fonseca e Silva (2008) declaram que essas famílias sofrem rupturas por interromper atividades habituais, contribuindo para a perturbação do clima emocional. Essas autoras ressaltam o maior envolvimento das mães no tratamento e acompanhamento das crianças, assim como nas pesquisas de Gomes e colaboradores (2015).

Judy Singer (2017), ativista autista que reivindica um lugar nos registros históricos em nome das mães de crianças com deficiência ou autismo, observa que é comum essas mulheres renunciarem a seus próprios sonhos para buscar reconhecimento e apoiar seus filhos e filhas. Para a autora, as contradições e conflitos vividos por essas mães fazem parte de um processo histórico intrínseco à estrutura social, assim como ocorre em outros movimentos sociais.

Na mesma linha, a ativista Aiyana Bailin (2016) afirma: as mães estão em luta – não se enganem! As expressões ‘mãe guerreira’ ou ‘supermãe’, embora causem incômodo a algumas comunidades, ainda refletem uma realidade em uma sociedade que pouco apoia essas

famílias, evidenciando a precariedade em que vivemos. Ao transformar as batalhas dessas mulheres em narrativas heroicas, a sociedade encobre sua própria omissão. A romantização do esforço materno mascara o fato de que o cuidado com pessoas com deficiência é uma responsabilidade coletiva, não um encargo exclusivo das mulheres.

Sendo assim, endossamos essa defesa: é preciso responsabilizar o verdadeiro algoz, a estrutura social. Nenhuma mãe deveria ser obrigada a mobilizar tamanhos esforços e, ainda assim, carregar o estigma de heroína para garantir que seu filho ou filha tenha acesso ao que lhe é de direito. Todas as crianças, especialmente as atípicas, precisam de famílias aliadas, não em busca de cura, mas pelo direito de existirem e viverem plenamente. Compreender a maternagem direcionada a uma criança com deficiência exige uma crítica direta ao capacitismo e às construções históricas de gênero que naturalizam a sobrecarga feminina. A transformação social, nesse sentido, depende tanto de políticas públicas que distribuam de forma equitativa as responsabilidades do cuidado quanto de uma cultura que reconheça e valorize as múltiplas formas de maternar e existir.

No campo do capacitismo, consoante com Diniz (2012), existe uma valorização normativa dos corpos e mentes tidas funcionais, marginalizando e estigmatizando aqueles que não se enquadram nesses parâmetros. Essa congruência não atinge apenas as crianças com deficiência, mas também suas mães que são responsabilizadas e cobradas pelo seu 'fracasso' em atender às normas sociais do cuidado. Por conseguinte, essas mulheres vivenciam uma dupla invisibilidade: do seu próprio sofrimento e das falhas institucionais em apoiar e compartilhar responsabilidades, visto que "a experiência particular desse grupo de mulheres-mães atípicas é cercada por um conjunto de saberes que falam delas, mas sem dialogar com elas" (Tambara *et al.*, 2023, p. 13).

O capacitismo, entendido como um sistema de opressão que hierarquiza os corpos, baseado nas normas biomédicas de funcionalidade e desempenho, encontra na maternidade uma de suas manifestações mais perversas, pois impõe à mãe o dever de compensar a deficiência da criança, ao passo que lhe nega condições materiais, simbólicas e institucionais para exercer o cuidado de forma digna. O des(lugar) social da maternidade atípica eleva-se como um espaço de sofrimento, mas também de resistências e reconfigurações identitárias na busca pela valorização dessas experiências como fontes legítimas de saber e de transformação das práticas sociais e institucionais. Diante da opressão e do movimento social vividos por mães atípicas, a ética do cuidado¹ surge como alternativa ao modelo capacitista, propondo uma reorganização das relações sociais a partir da interdependência. Em vez de reforçar a sobrecarga materna, valoriza o cuidado como prática coletiva e base para a justiça e dignidade no acolhimento das diferenças.

Infâncias invisibilizadas: capacitismo e a necessidade de uma ética do cuidado

Fomos a uma festinha de aniversário de uma família com uma criança com autismo. Fui "desarmada" por estar em um ambiente que imaginava que seria acolhedor. Meu filho foi brincar no pula-pula, as crianças saíram; uma delas, a menor, chorou apontando para o meu filho, que sequer a tocou. Ele, não querendo ficar só, saiu também. As crianças retornaram ao brinquedo; meu filho também retornou, porque queria brincar. As crianças repetiram o comportamento. Uma delas veio me falar, pedindo que eu explicasse para o meu filho que elas não o queriam lá junto no pula-pula. O pai da criança menor a acolheu no colo e me olhou com raiva, por eu deixar meu filho incomodar a alegria de sua filha. Meu filho, de alguma forma capturando o que estava acontecendo, sentou-se à mesa e desistiu de brincar. A família da criança menor, mais tarde, pediu desculpas para a família anfitriã, mas não vieram falar comigo ou com o meu filho.

Historicamente, o debate sobre o que constitui a deficiência foi conduzido majoritariamente por pessoas sem deficiência. Essa perspectiva controlou a narrativa, estigmatizando as diferenças a partir de um padrão normativo de funcionalidade. Em resposta a essa abordagem excludente, a UPIAS, primeira organização política ocidental formada e gerida por pessoas com deficiência, passou a reivindicar protagonismo na definição das suas próprias experiências e direitos (Diniz, 2012). A principal reivindicação do movimento se constituía na necessidade de expandir a compreensão da deficiência para além de uma questão meramente individual, percebendo-a como um problema social. Essa mudança de paradigma buscava dar voz às pessoas com deficiência e reconhecer suas capacidades. Para eles, "a experiência da deficiência não era resultado de suas lesões, mas do ambiente social hostil à diversidade" (Diniz, 2012, p. 10).

Nesse sentido, todo esse processo foi um marco histórico ao redefinir os termos da deficiência, desvinculando-a da carga puramente biológica e introduzindo o papel da sociedade como promotora da deficiência. Foi a partir dessa força que a hegemonia do modelo biomédico foi questionada pela compreensão da deficiência como um construto social.

A primeira geração da UPIAS iniciou a luta política contra a opressão que afetava as pessoas com deficiência física, frequentemente vistas como incapazes e dependentes, batalhando para que a sociedade reconhecesse a capacidade e a independência desses indivíduos. Contudo, a segunda geração do movimento introduziu críticas feministas, lideradas por mulheres com deficiência ou mães de pessoas com deficiência. Essas vozes expandiram o debate, incluindo a importância do cuidado como uma necessidade legítima, sem que isso reforçasse estigmas ou inferiorizar quem dele precisa. Argumentavam que

“assim como as mulheres eram oprimidas por causa do sexo, os deficientes eram oprimidos por causa do corpo com lesões” (Diniz, 2012, p. 59).

Enquanto a primeira geração focou principalmente nas deficiências físicas e na independência, as feministas adicionaram à discussão a deficiência intelectual, enfatizando a necessidade de considerar a subjetividade dessas pessoas. Elas ressaltaram que indivíduos com deficiência intelectual são igualmente suscetíveis à dor, à necessidade de cuidado e, por vezes, à dependência, assim como qualquer outra pessoa.

Francis (2009, p. 214) afirma que “as pessoas com deficiência intelectual não são diferentes do resto de nós, embora possam ter diferentes capacidades, em diferentes graus”. Essa conclusão é alcançada após uma análise comparativa de diversos atributos acerca da autonomia das pessoas. A autora ilustra que qualquer indivíduo, em maior ou menor grau, beneficia-se de assistências ao longo da vida, seja para questões de saúde (como consultas médicas) ou jurídicas (como a necessidade de um advogado). Indo além, a autonomia de pessoas sem deficiência que dependem de uma agenda física ou do celular para gerenciar compromissos, ou que buscam auxílio de outros para tomar decisões importantes na vida adulta, torna-se questionável. Em suma, a autora conclui que “nenhum de nós se auto representa, cada um de nós é representado, tendo ou não deficiências” (Francis, 2009, p. 209).

Essa evolução nos permite refletir sobre a vasta diversidade humana, inclusive entre os desenvolvimentos atípicos. Como Diniz (2012, p. 61) afirma, “ser mulher deficiente ou ser mulher cuidadora de uma criança ou outro adulto deficiente, era uma experiência muito diversa daquela descrita pelos homens com lesão medular”. Isso demonstra que as necessidades dentro dessa pluralidade humana são amplas e singulares. Existem pessoas com deficiência que precisarão de cuidado contínuo e outras com plena autonomia, assim como acontece, em diferentes graus, com pessoas sem deficiência.

É fundamental reconhecer que a singularidade de cada pessoa evidencia a impossibilidade de enquadrar indivíduos em rótulos fixos. Não existem caixas-padrão que separem, de um lado, pessoas com deficiência e, de outro, pessoas sem deficiência; existem apenas pessoas, inseridas em uma imensa diversidade humana. Essa perspectiva nos leva a considerar uma pluralidade de necessidades, específicas a cada experiência singular. Ainda assim, vivemos em uma sociedade na qual a exclusão permanece hegemônica. As formas e dinâmicas dessas exclusões entrelaçam-se de tal maneira às histórias coletivas e individuais que, como aponta Silveira (2020, p. 15), “há sempre algo que entrelaça de tal maneira as histórias do mundo e as de cada um de nós que o começo depende apenas do ponto de vista pelo qual você escolhe ver e desembaralhar os nós, as malhas, os vazios”.

Partindo do entendimento de que todos os seres humanos são interdependentes, com alguns necessitando de mais suporte e talvez por toda a vida, observa-se que, na cultura ocidental, especificamente no contexto brasileiro, esse devir de responsabilização do cuidado costuma estar entranhado com valores morais associados ao gênero feminino. De acordo com os estudos de Fabienne Brugère (2023), ser uma ‘boa mulher’ implica estar permanentemente convocada a servir aos outros, mesmo com o sacrifício de si mesma. Assim, a identidade de uma mulher fica determinada por uma retratação congelada e idealizada, praticamente intangível nas condições materiais da realidade atual, excluindo possibilidades e variações e causando desconfortos e confrontos pessoais e sociais. Aqui, entrelaçam-se as concepções de maternidade e subjugações de um trabalho silencioso, explorado, solitário e impedido de denunciar as violências sofridas, ou então, refém da destituição do título de ‘boa mulher’ e ‘boa mãe’, uma (im)posição marcada pela ausência de escolhas reais e de democracia.

A construção da identidade, submetida às normas do gênero feminino, começa ainda no ventre materno, quando o corpo da futura criança já sofre a incidência de expectativas e padrões culturais que irão constituir suas relações sociais. Desde o momento do nascimento, escolhas como as cores e modelos das roupas, o tipo de brinquedos oferecidos ou o tom de voz utilizado na comunicação atuam como mecanismos sutis, mas persistentes, de conformação. Assim, de forma quase imperceptível, a identidade de gênero é forjada e, com ela, se impõem as responsabilidades e limitações historicamente atribuídas às mulheres.

Estávamos em uma exposição de arte. Meu filho aproximou-se de duas crianças que estavam brincando. A menor olhou para ele e começou a chorar; sua irmã brincou com ele. A mãe pegou a filha chorosa no colo e explicou que ele estava querendo apenas brincar. Tanto nesta situação como na situação do pula-pula, evitei falar alguma coisa. Estou cansada de tirar o meu filho e pedir desculpas, pois sua aparência e modos chocam as pessoas. O que eualaria para ele? “Não se aproxime das pessoas?” “Não brinque com as crianças?” Mas percebam que, diferentemente da família anterior, essa mãe explicou para sua filha a realidade: ele era apenas uma criança tentando brincar com ela. De certa forma, fiquei feliz.

À luz do sistema econômico contemporâneo, por mais que a ênfase seja nas questões financeiras, nem todas as ações podem ser reduzidas a trocas comerciais e seguem como essenciais na manutenção do capitalismo. As atividades de cuidado, responsabilidades e atenção em relação ao bem-estar do outro, as cadeias de vulnerabilidade, frequentemente obscurecidas ou invisibilizadas, devem ser reconhecidas como condição *sine qua non* para a

sustentação da economia e a manutenção das condições de trabalho de outras atividades que são historicamente valorizadas e visibilizadas.

Historicamente, a moral determinou e prescreveu normas e identificou-se com uma razão prática que favorece condutas, sobretudo masculinas, e valoriza um indivíduo que vive na ilusão de que não precisa de ninguém. Por sua vez, a ética envolve as relações de bem-estar e as condutas apropriadas ao contexto circunscrito pelas questões que emergem na sociedade. Essas tomadas de decisões escapam a princípios determinantes de acordo com as condições materiais da vida social e cultural e relacionam-se, diretamente, às redes de atenção e cuidado. Assim, “a ética pode dizer respeito a todas as situações em que é difícil decidir moral e definitivamente. Delineia uma reflexão particularmente importante em caso de crise, de conflitos, de dilemas, e implica em uma grande dificuldade de escolher e de decidir” (Brugère, 2023, p. 41).

A idealização da maternidade, quando descolada das reais necessidades e condições de mães e crianças, resulta em uma geração desassistida. Diante da questão constante sobre o cuidado com as novas gerações, a sociedade insiste em uma resposta ultrapassada: delega integralmente às mulheres essa responsabilidade; um modelo que já se mostrava insustentável no passado e que hoje caminha para o colapso. Percebemos uma sociedade que ainda denuncia e ataca mães, para aspectos e condições em desacordo com um bom desenvolvimento da criança, mas ignora que essas mães estão submetidas a mesma precarização material e imaterial (Iaconelli, 2023).

A partir da perspectiva de Brugère (2023), o objetivo da ética do cuidado não é pensar em uma nova moral para as mulheres e mães, não se trata de uma perpetuação de dicotomias entre responsabilidades masculinas e femininas, mas humanas. Além disso, contempla outras singularidades exploradas por denominações específicas que se entrecruzam nessas relações de atenção ao outro, como imigrantes, operários etc. Uma ética do cuidado distingue-se do sacrifício pessoal, atribuído a um gênero; em uma perspectiva democrática, todos e todas estão implicados em uma perspectiva de interdependência e cooperação. A partir de uma perspectiva feminista, a autora reivindica, no âmbito da esfera pública, “fazer do cuidado uma ética que vem a alimentar a da justiça, fazer do sujeito de necessidade um complemento do sujeito de direito” (p. 30). Nesse horizonte, a ética do cuidado é apresentada como uma ontologia política capaz de desafiar formas de poder que invisibilizam vidas, colocando a interdependência, o reconhecimento e a justiça social como alicerces imprescindíveis para uma democracia verdadeiramente inclusiva.

O sistema capitalista não principia o investimento em vidas que consideram não produtivas. Assim, pessoas com deficiência e suas famílias não são consideradas

como lucrativas para a estrutura social. Essa perspectiva mantém a responsabilização dos cuidados das crianças às mulheres, ainda mais intensamente quando essa criança apresenta necessidades específicas; porém, isso afeta diretamente a todas as pessoas, mães ou não.

O desenvolvimento coletivo pressupõe uma contínua (re)construção, baseada na consideração de constructos sociais que sustentam as desigualdades. Para que se alcance uma igualdade social efetiva, torna-se fundamental desconstruir barreiras culturais e reconhecer a pluralidade do desenvolvimento humano, inclusive no que faz referência às experiências das mães de pessoas com deficiência. Essa reflexão é urgente, pois reside na compreensão de que a sociedade tem na educação um potente agente trans(formador) (Ribas, 2020). Nesse sentido que a escola, assim como na história: “*A mãe pegou a filha chorosa no colo e explicou que ele estava querendo apenas brincar*”, deve ensinar os valores sociais, como incluir, pois não são saberes inatos. Na elegante explicação de Dermerval Saviani (2018):

O trabalho educativo é o ato de produzir, direta e intencionalmente, em cada indivíduo singular, a humanidade que é produzida histórica e coletivamente pelo conjunto dos homens. Assim, o objeto da educação diz respeito, de um lado, à identificação dos elementos culturais que precisam ser assimilados pelos indivíduos da espécie humana para que eles se formem humanos e, de outro lado e concomitantemente, à descoberta das formas mais adequadas para atingir esse objetivo (Saviani, 2018, p. 13).

A exclusão manifesta-se quando indivíduos ou grupos são impedidos de desenvolver ou exercer suas capacidades fundamentais devido a barreiras sociais, institucionais, atitudinais ou comunicacionais. Para Nussbaum (2007), trata-se de um problema de justiça estrutural, que emerge quando a sociedade falha em reconhecer a dignidade de todas as pessoas e lhes nega as condições básicas para o desenvolvimento de capacidades humanas essenciais. Superar essa exclusão exige uma (re)construção do conceito de justiça que ultrapasse modelos restritivos e incorpore à pluralidade e às necessidades concretas de todos os seres humanos.

Nessa direção, Brugère (2023) inscreve a ética do cuidado no núcleo da arquitetura política da justiça, deslocando-a de um contrato hipotético entre sujeitos abstratos e autossuficientes para um pacto vivo, alicerçado na consciência da vulnerabilidade partilhada e na urgência da interdependência. Sob essa ótica, a exclusão deixa de ser compreendida apenas como ausência de bens ou direitos, revelando-se como fratura ética e política produzida pela invisibilização do outro e pela negação de suas necessidades concretas. A autora defende que a justiça se enraíza na atenção, na responsabilidade e na reciprocidade, transformando o cuidado em valor

público e orientador de políticas que desfaçam barreiras históricas, promovam a igualdade real e criem condições para um florescimento humano verdadeiramente plural, no qual ninguém seja deixado para trás.

Considerações finais

E assim, sigo vivenciando o capacitismo, na pele e na alma. O meu corpo expande-se e engloba o corpo do meu filho, que não percebe quando está machucado, e preciso sentir suas dores para curar suas feridas. Ele ainda não tem consciência de sua exclusão e, por isso, essa marca estende-se à minha atenção e percepção.

Perdi o direito de adoecer mesmo estando, perpetuamente, doente, perdi o direito de morrer mesmo sendo mortal.

A narrativa apresentada “*sigo vivenciando o capacitismo, na pele e na alma. O meu corpo expande-se e engloba o corpo do meu filho [...] perdi o direito de adoecer mesmo estando, perpetuamente, doente*”; explicita, com força poética e política, como o capacitismo ultrapassa a pessoa com deficiência e incide diretamente em suas cuidadoras, especialmente as mães. Ao relatar a fusão simbólica entre seu corpo e o do filho, a narradora evidencia a sobreposição de identidades e o deslocamento do sofrimento, sentindo as dores que ele não consegue expressar, tornando-se extensão de um corpo sistematicamente excluído. A exclusão vivida por ele é antecipada e vivida por ela, que se torna alvo das mesmas marcas sociais, reiterando que o capacitismo opera também como um dispositivo que impõe silêncios e nega direitos às mulheres que cuidam.

As condições divergentes nas quais vivem as mães de crianças com deficiência, no isolamento próprio e desejável da estrutura capitalista, podem levar essas mães a inverter a lógica, visto que “o estresse crônico é uma das doenças recorrentes entre as mães atípicas, mas outros transtornos mentais, como depressão e ansiedade, também estão presentes, assim como a morte, muitas vezes, prematura” (Tambara *et al.*, 2023, p.17). Discutir a maternidade atípica e os impactos da exclusão estrutural sobre mulheres que cuidam de filhos/as com deficiência é também enfrentar as formas mais sutis e violentas de política social.

A morte, enquanto parte natural do ciclo da vida, é culturalmente compreendida como algo que não deveria anteceder a existência plena dos filhos/as, sobretudo sob a ótica afetiva da maternidade. No entanto, quando se observa a trajetória de mães isoladas pelo peso do cuidado, negligenciadas pelas políticas públicas e atravessadas pelas múltiplas desigualdades de gênero, classe e capacitismo, percebe-se que a lógica se inverte: é a sociedade quem antecipa simbolicamente a morte dessas mulheres-mães, ao negar-lhes oportunidades de

desenvolvimento, pertencimento e visibilidade. O poder de decidir quem pode viver e quem deve morrer se manifesta também nas estruturas que silenciam e descartam vidas consideradas fora da norma.

Assim, torna-se urgente repensar as condições de existência dessas mães e filhos/as, convocando o Estado e a sociedade para a construção de práticas verdadeiramente inclusivas e corresponsáveis. O enfrentamento do capacitismo exige não apenas reconhecimento, mas a transformação profunda de nossas instituições e modos de vida, a fim de que a maternidade, em todas as suas formas, possa ser vivida com dignidade, afeto e justiça. Tanto na dimensão orgânica quanto social, o nascimento - físico e simbólico - é uma experiência compartilhada por muitas pessoas. No entanto, na forma que se estrutura nossa sociedade, esse cuidado mútuo recai quase exclusivamente sobre o colo de uma mulher, que sustenta inúmeras ausências.

Ao refletir sobre as experiências narradas relacionadas à deficiência e aos processos de normatização social, torna-se inevitável não reconhecer como essas vivências dialogam com trajetórias pessoais e coletivas. No artigo apresentamos situações de como isso ocorre tanto na vida da pessoa com deficiência como na vida de seus familiares. A partir de Haider (2019), defendemos que, mesmo quando sujeitos tentam escapar dos rótulos associados à deficiência, essa marca social persiste; seja de forma explícita ou nas sutilezas das interações cotidianas e institucionais. A condição de deficiência é atribuída socialmente como um traço identitário que se impõe, ainda que a própria pessoa não a reivindique como eixo central de sua existência. O que é necessário é uma maior atenção aos processos de como a marca da deficiência estende-se às famílias, em especial, às mães. Enquanto as políticas públicas e pautas acadêmicas não tratarem diretamente de como a deficiência atravessa histórias de vida, forma escolhas, limita possibilidades e acentua ausências, independentemente da intenção do envolvidos em assumir ou negar essa identidade, essa condição, que não se manifesta apenas de forma individual, seguirá tornando ainda mais vulnerável os grupos vulneráveis.

A maternidade, seja biológica ou não, constitui um ato de criação e resistência. São essas mulheres que decidem que ninguém ficará para trás, mesmo quando elas próprias são deixadas. Ser mãe, ser mulher, nesse contexto, é ser também a autora de futuros possíveis, escrevendo com o próprio corpo e com a própria história, a tênue linha entre o abandono e o acolhimento.

Por se tratar de uma produção que articula experiência vivida e reflexão crítica, este trabalho combina o rigor conceitual com a força sensível do relato. Em alguns momentos, a análise assume um tom mais visceral, carregado de indignação e afeto; em outros, recorre a uma abordagem

mais acadêmica e analítica. Essa alternância não representa ruptura, mas sim uma escolha consciente, que reflete a complexidade do tema e a inseparabilidade entre sentir e interpretar. Ao integrar essas vozes, a que vive e a que pensa, buscamos manter a coerência argumentativa sem abrir mão da dimensão humana que sustenta a produção

de conhecimento sobre capacitismo, maternidade atípica e ética do cuidado. Assim, narrativa e análise se fundem para sustentar um mesmo horizonte ético e político: o enfrentamento do capacitismo e a construção de uma ética do cuidado capaz de promover justiça social e reconhecimento da diversidade humana. ■

Notas

- ¹ No vasto campo teórico da ética do cuidado, erguem-se múltiplas vozes e caminhos. Há aquelas que cultivam o cuidado no terreno íntimo das relações interpessoais. Outras lançam o cuidado ao espaço público, reconhecendo-o como princípio político e instrumento de justiça social. Entre essas correntes, escolhemos, para sustentar este trabalho, a perspectiva de Fabienne Brugère (2023), que adensa o cuidado vinculado às interseccionalidades, o projeta como valor público e o reivindica como direito fundamental. Sua visão não apenas denuncia a precarização e o individualismo neoliberal, mas também reivindica políticas que reconheçam a vulnerabilidade como condição universal e a interdependência como força estruturante da vida em comum. A autora apresenta uma perspectiva política e relacional da ética do cuidado, que o reivindica como direito, responsabilidade compartilhada e valor público, articulando dimensões feministas, democráticas e igualitárias.

Referências

- BAILIN, A. A word on “warrior moms”. **Restless hands: a not-quite-neurotypical perspective**, [s.l.], 22 jul. 2016. Disponível em: <https://restlesshands42.wordpress.com/2016/07/22/a-word-on-warrior-moms/>. Acesso em: 14 ago. 2025.
- BORGES, M. C.; MELO, D. G. S.; VASSÃO, E. M. V.; CASTRO, T. A. Os desafios da maternidade atípica: uma análise clínica. **Unisanta Humanitas**, v. 14, n. 1, 2025. Disponível em: <https://doi.org/10.5281/zenodo.15265516>. Acesso em: 14 ago. 2025.
- BRUGÈRE, F. **A ética do cuidado**. São Paulo: Editora Contracorrente, 2023.
- DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Editora Brasiliense, 2012.
- FERNANDES, M. N. O lugar social da mulher: relatos de vivências e sofrimento mental. *In*: Fórum Internacional de Saúde Coletiva e Direitos Humanos, Brasília. **Anais**. Brasília: UnB, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.5281/zenodo.15265516>. Acesso em: 10 abr. 2025.
- FRANCIS, L. Understanding autonomy in light of intellectual disability. *In*: BROWNLIE, K.; CURETON, A. (org.). **Disability and disadvantage**. New York: Oxford, 2009. p. 200-214. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1093/acprof:osobl/9780199234509.003.0008>. Acesso em: 9 mar. 2025.
- GERVASIO, S. C. M.; AGUIAR, M. Concepção social de deficiência, quebra de barreiras e marcos legais. Módulo 01. *In*: **Programa de Extensão Tertúlias Inclusivas do Pampa. Produção de recursos didáticos na perspectiva do DUA: princípios e estratégias**. Bagé: Universidade Federal do Pampa, 2024.
- GESSER, M.; MELLO, A. G. Disability Studies in Education: some contributions to the Brazilian reality. **Educação e Realidade**, v. 49, 2024.
- GOMES, P. T. M.; LIMA, L. H. L.; BUENO, M. K. G.; ARAÚJO, L. A.; SOUZA, N. M. Autismo no Brasil, desafios familiares e estratégias de superação: revisão sistemática. **Jornal de Pediatria**, v. 91, n. 2, p. 111-121, 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jped.2014.08.009>. Acesso em: 10 mar. 2025.
- HAIDER, A. **Armadilha da identidade: raça e classe nos dias de hoje**. São Paulo: Veneta, 2019.
- IACONELLI, V. **Manifesto antimaternalista: psicanálise e políticas de reprodução**. Rio de Janeiro: Zahar, 2023.
- MARQUES, C. M.; CARON, L.; CRUZ, A. A. Inclusão da criança com deficiência no ensino regular: olhar das famílias sobre a inclusão na escola. **PraxEduca**, v. 15, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.5212/PraxEduc.v.15.13499.012>. Acesso em: 15 mar. 2025.
- MARQUES, C.; SARTRIANO, L. Narrativas autobiográficas e formação: entre histórias de vida e processos de subjetivação. *In*: SOUZA, E. C. de; ABRAHÃO, M. H. M. B. (orgs.). **Narrativas de formação e práticas de pesquisa**. Salvador: EDUFBA, 2017. p. 367-382.

- MELLO, A. G. Politizar a deficiência, aleijar o queer: algumas notas sobre a produção da hashtag #ÉCapacitismoQuando no Facebook. In: PRATA, N.; PESSOA, S. C. (org.). **Desigualdades, gêneros e comunicação**. São Paulo: Intercom, 2019. p. 125-142. Disponível em: https://www.academia.edu/43420423/Politizar_a_defici%C3%A2ncia_aleijar_o_queer_alguas_notas_sobre_a_produ%C3%A7%C3%A3o_da_hashtag_%C3%89CapacitismoQuando_no_Facebook. Acesso em: 30 abr. 2025.
- NUSSBAUM, M. **Las fronteras de la justicia**: consideraciones sobre la exclusión. Barcelona: Paidós Ibérica, 2007.
- RIBAS, L. M. A (re)construção social da deficiência para a compreensão de uma diversidade humana. **Revista Com Censo: Estudos Educacionais do Distrito Federal**, v. 7, n. 2, p. 216-225, 2020. Disponível em: <https://periodicos.se.df.gov.br/index.php/comcenso/article/view/879/540>. Acesso em: 10 ago. 2025.
- RIBEIRO, D. **O que é lugar de fala?** Belo Horizonte: Letramento, 2017.
- RODRIGUES, L. R.; FONSECA, M. O.; SILVA, F. F. Convivendo com a criança autista: sentimentos da família. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 12, n. 3, p. 321-327, jul./set. 2008. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/reme.org.br/pdf/v12n3a05.pdf>. Acesso em: 10 maio 2025.
- SAVIANI, D. **Escola e Democracia**. 43. ed. Campinas: Autores Associados, 2018.
- SHAKESPEARE, T. **Disability rights and wrongs revisited**. London: Routledge, 2014.
- SILVEIRA, M. **Maria Altamira**. São Paulo: Editora Instante, 2020.
- SINGER, J. **Neurodiversity: the birth of an idea**. [s.l.]: [s.n.], 2017.
- SOUZA, M. C. C. C. **A escola e a memória**. Bragança Paulista: IFAN-CDAPH, EDUSF, 2000.
- TAMBARA, M.; PEREIRA, V. S.; RICOLDI, A. M. As maternidades atípicas e solos: os desafios de quem cuida. In: Encontro Anual da ANPOCS, 47., 2023, Caxambu. **Anais**. Caxambu: ANPOCS, 2023. Disponível em: <https://www.encontro2023.anpocs.org.br/arquivo/downloadpublic?q=YToyOntzOjY6InBhcmFtcyl7czozNToiYT0xOntzOjEwOiJJRF9BUlFVSzVZPljt-zOjQ6ljgyOTUiO30iO3M6MT0iaCI7czozMjoiNzcyYzM3NDQzMWYyMjZmMGYyZWVKNzAzODQxYTFhNTEiO30%3D>. Acesso em: 19 maio 2025.
- VIEIRA, D. C. S. da C. **A imaginação na produção narrativa de crianças: contando, recontando e imaginando histórias**. 2015. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade de Brasília, Brasília, 2015. Disponível em: <http://repositorio.unb.br/handle/10482/18657>. Acesso em: 10 maio 2025.