

Resultados do projeto

Deficiência e cuidado: resistir na loteria de acessos das periferias do Brasil



Deficiência e cuidado: resistir na loteria de acessos das periferias do Brasil

Resultados do projeto, Março 2025

© Lauren Avery e Vidas Negras com Deficiência Importam (VNDI), 2025, todos os direitos reservados.

O material desta publicação pode ser reproduzido para fins didáticos ou para outros fins não comerciais. Nenhuma parte dela pode ser reproduzida de qualquer forma para fins comerciais sem a prévia autorização expressa dos detentores dos direitos autorais. Para mais informações, entre em contato com Vidas Negras com Deficiência Importam (VNDI) - contato@vidasnegrascomdeficiencia.org

Vidas Negras com Deficiência Importam (VNDI)

O VNDI é um movimento criado por pessoas negras, pessoas com deficiência e especialmente pessoas negras com deficiência na busca por uma sociedade antirracista e anticapacitista. Nossa luta e mobilização são por um modelo social que permita às pessoas negras com deficiência o respeito e a dignidade humana por meio de políticas públicas de proteção à população com deficiência, além de garantir a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

A Universidade de York

A Universidade de York é membro do prestigiado Russell Group e uma universidade dinâmica e intensiva em pesquisa no Reino Unido. Trabalhamos em colaboração em parceria com instituições em todo o mundo para desenvolver descobertas que salvam vidas e novas tecnologias que enfrentam alguns dos desafios globais mais urgentes. Nossos mais de 30 departamentos acadêmicos realizam pesquisas inovadoras que sustentam nosso ensino inspirador e desafiam os alunos a sonhar alto, pensar criticamente e mudar o mundo.

Deficiência e cuidado: resistir na loteria de acessos das periferias do Brasil é publicado pelo autor e pelo VNDI como uma contribuição para a compreensão pública da questão que constitui seu assunto. O texto e as opiniões do autor não representam necessariamente, em todos os detalhes e em todos os seus aspectos, a visão coletiva do VNDI ou da University of York.

Créditos da foto: Lauren Avery

Créditos da ilustração: CHANGE e Flaticon

Conteúdo

- 1. Introdução**
 - 1.1. Resumo executivo
 - 1.2. Resumo em linguagem simples
 - 1.3. Agradecimentos
- 2. Desenho do Projeto**
 - 2.1. Histórico do projeto
 - 2.2. Objetivos do Projeto
 - 2.3. Metodologia
 - 2.4. Locais de pesquisa
 - 2.5. Dados Demográficos dos Participantes
- 3. Deficiência, Raça, Gênero e Cuidado no Brasil**
 - 3.1. Contexto Histórico
 - 3.2. Cenário político atual
- 4. Uma loteria de acesso**
 - 4.1. Cuidados da Saúde
 - 4.2. Assistência Social
 - 4.3. Educação
- 5. Resistência: Redes Comunitárias de Cuidados**
- 6. Conclusão e recomendações**

1. Introdução

1.1. Resumo executivo

Este relatório examina o contexto histórico e social da deficiência e do cuidado no Brasil, com ênfase na percepção das mães e cuidadoras, destacando as desigualdades profundamente enraizadas enfrentadas por pessoas com deficiência e suas mães, particularmente em áreas periféricas. A história de exclusão do Brasil, enraizada em ideologias racistas, capacitistas e sexistas, continua a marginalizar pessoas negras, mulheres e pessoas com deficiências, com mulheres negras e pobres desproporcionalmente atribuídas a papéis de cuidado.

Embora existam várias políticas para apoiar pessoas com deficiência, sistemas de cuidado inadequados persistem, exacerbando a opressão de pessoas com deficiência e mulheres, particularmente aquelas responsáveis pelo cuidado. O abandono paterno é um problema importante, colocando fardos emocionais e financeiros indevidos sobre as mães. O acesso a informações e serviços para mães e pessoas com deficiência permanece inconsistente,

com fatores socioeconômicos, educacionais, geográficos e raciais determinando a disponibilidade, criando uma "loteria de acesso" ao suporte vital.

Este relatório destaca ainda mais as barreiras significativas à saúde, assistência social e educação enfrentadas por famílias com crianças com deficiência, particularmente em áreas periféricas do Brasil. O diagnóstico frequentemente depende de abordagens binárias e biomédicas, com longos tempos de espera e obstáculos burocráticos atrasando o acesso a serviços e benefícios para deficientes. O cuidado pós-diagnóstico é limitado, deixando as mães sem informações cruciais e apoio emocional.

A dependência do sistema público de saúde (SUS) está ligada a resultados de saúde mais precários, enquanto acesso a assistência médica privada exacerba as disparidades raciais e geográficas. Além disso, as famílias frequentemente lutam com a falta de informações sobre seus direitos e benefícios, e os processos burocráticos frequentemente negam ou fornecem inadequadamente os benefícios da assistência social. O acesso à educação também é restrito devido à discriminação e à falta de conscientização sobre os direitos.

Em resposta, surgiram redes de apoio comunitário, oferecendo suporte emocional, prático e informativo, enquanto algumas também defendem mudanças sistêmicas. O relatório conclui com algumas recomendações de políticas.

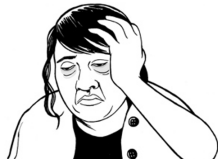
1.2. Resumo em linguagem simples



Este relatório analisa os desafios que pessoas com deficiência e suas mães enfrentam no Brasil, especialmente em áreas periféricas.



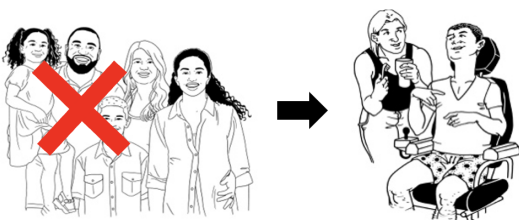
Muitas pessoas com deficiência, pessoas negras e mulheres são tratados injustamente por causa do racismo, sexismo e capacitismo.



Mulheres negras e pobres muitas vezes têm que cuidar dos outros sozinhas, o que torna as coisas mais difíceis para elas.



Existem algumas políticas para ajudar pessoas com deficiência, mas elas ainda não são boas o suficiente para permitir que todas as pessoas tenham uma vida boa em suas comunidades.



Muitos pais não estão envolvidos, deixando as mães com toda a responsabilidade.



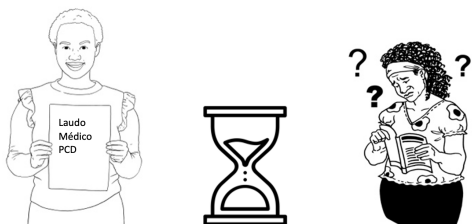
Obter informações e serviços é difícil para muitas famílias.



Onde você mora, sua raça e quanto dinheiro você tem podem afetar se você recebe ajuda ou não.



Famílias com crianças com deficiência também enfrentam problemas para obter assistência médica, assistência social e educação.



Os diagnósticos são lentos e as mães muitas vezes não recebem ajuda ou informação suficiente.



O sistema de saúde pública nem sempre é bom, e a assistência médica privada é muito cara para muitas pessoas.



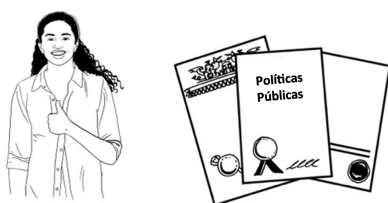
As famílias nem sempre conhecem seus direitos ou como obter ajuda.



Crianças com deficiências também enfrentam discriminação na educação.



Alguns grupos de mães se uniram para apoiar umas às outras. Elas compartilham conselhos, oferecem ajuda e trabalham para melhorar as coisas.



O relatório termina com sugestões para melhorar as políticas e o suporte para as famílias.

1.4. Agradecimentos

Este relatório do projeto foi elaborado por Lauren Avery, e editado por Yara Leone da Silva, Cátia Brito e Luciana Viegas. A equipe geral do projeto era composta por membros da Vidas Negras com Deficiência Importam (Luciana Viegas; Cátia Brito; Gabriela Guedes; Cleciane Cruz dos Santo; Yara Leone da Silva; Maíra Cavalcante) e a Universidade de York (Lauren Avery, estudante de doutorado; Dr João Nunes, orientador; Professor Bryony Beresford, orientadora). Um agradecimento especial a Norma Johnson, Mariana Gonzaga, Vanessa Aguiar e Mariana Janeiro por seu apoio.

A equipe do projeto tinha responsabilidades diferentes e estava envolvida em vários aspectos do projeto e em atividades de advocacia relacionadas. Esses incluídos, mas não estavam limitados a: design de projeto, coleção de dados, organização de oficinas, análise e validação de dados, redação de relatórios de defesa, apoio e acompanhamento de oficinas, defesa, monitoramento e avaliação, administração, gestão de mídias sociais, e pós-cuidado. Muitas outras pessoas também cederam generosamente espaço, cozinham, forneceram e divulgaram informação, forneceram transporte ou deram o seu tempo de outras formas em apoio mutual a este projecto.

O apoio financeiro deste projeto veio da Universidade de York através do prêmio ESRC Impact Accelerator. Os nossos agradecimentos ao Dr. João Nunes e à equipe administrativa do Departamento de Política por terem ajudado a equipa do projeto a candidatar-se a este prêmio.

Por último, e mais importante, a equipa do projeto deseja agradecer a todas as mães, outros cuidadores de pessoas com deficiência e profissionais que generosamente doaram o seu tempo, histórias e energia emocional para participarem neste projeto. Este conhecimento foi co-criado por todos vocês e esperamos que seja útil na luta contínua pela justiça nas nossas comunidades.

2. Desenho do Projeto

2.1. Histórico do projeto

O projeto foi uma continuação de um projeto anterior de pesquisa e defesa que destacou que as pessoas negras com deficiência e suas famílias vivenciam formas desproporcionais e complexas de discriminação interseccional no Brasil¹. Em primeiro lugar, a atual abordagem medicalizada ao diagnóstico de deficiência leva a barreiras ao diagnóstico e ao acesso ao apoio para pessoas negras com deficiência, que têm menos probabilidades de ter acesso a cuidados de saúde² e estão sub-representados nas estatísticas oficiais sobre o número de pessoas com deficiência³.

¹ Minority Rights Group. 2021. Mecanismos internacionais de direitos humanos como forma de destacar discriminação interseccional de gênero, de deficiência e racial. <https://minorityrights.org/programmes/highlighting-intersectional-racial-disability-and-gender-discrimination-using-international-human-rights-mechanisms/>

² Silva, Nelma Nunes da et al. 2020. Access of the black population to health services: integrative review. Revista Brasileira de Enfermagem [online]. v. 73, n. 4. <<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0834>

³ Brasil. 2010. Censo 2010. Disponível em: <https://censo2010.ibge.gov.br/>.

É notável que esta população é menos propensa a ter acesso ao trabalho formal, mais propensos a estar envolvidos em trabalho precário, mal remunerado ou desempregado⁴, e mais propensos a serem representados em instituições que os segregam de suas comunidades⁵ devido à falta de apoio abrangente e às falhas das políticas existentes. Outro resultado importante do projeto anterior foi destacar que os cuidados não remunerados recaem desproporcionalmente sobre mulheres e meninas negras devido à falta de uma política de cuidados abrangente que permita às pessoas com deficiência escolher e pagar pelos seus próprios cuidados.⁶ Apesar das disparidades raciais persistentes e exacerbadas vividas pelas pessoas negras com deficiência e pelas mulheres negras cuidadoras, estas preocupações continuam muito sub-representadas nos principais movimentos pelos direitos das pessoas com deficiência e nos movimentos anti-racismo a nível nacional e internacional.

Alguns resultados-chave do trabalho anterior alimentaram o desenvolvimento deste projeto, nomeadamente, o reconhecimento geral pelo Comitê das Nações Unidas para a Eliminação da Discriminação Racial sobre as formas interseccionais de discriminação sofridas por pessoas negras, indígenas e quilombolas com deficiência e o peso da cuidados não remunerados que recaem desproporcionalmente sobre as mulheres afro-brasileiras⁷. A continuação deste trabalho teve como objectivo centrar-se na forma como a advocacia pode abordar questões negligenciadas em torno dos cuidados familiares e do apoio às pessoas com deficiência que estão implicadas na discriminação interseccional.

Embora as organizações da sociedade civil tenham se engajado no ativismo em prol da deficiência para melhorar as políticas destinadas a promover os direitos das pessoas com deficiência no Brasil, as abordagens de apoio, especialmente para famílias de crianças com deficiência, permanecem amplamente dominadas pelo discurso médico.⁸ Como tal, o diagnóstico de deficiência só pode ser obtido através de um diagnóstico médico dado por um médico e o apoio é largamente dirigido por profissionais médicos sob a forma de tratamento e terapia. Dado que as pessoas negras com deficiência enfrentam barreiras específicas no acesso aos cuidados de saúde e aos diagnósticos de deficiência, grande parte deste apoio também permanece inacessível. A equipa do projecto reconheceu que

⁴ IBGE. 2022.

<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/34977-desemprego-e-informalidade-sao-maiores-entre-as-pessoas-com-deficiencia>

⁵ Barros, S et al. Censo psicossocial dos moradores de hospitais psiquiátricos do estado de São Paulo: um olhar sob a perspectiva racial. *Saúde Soc.* São Paulo, v.23, n.4, p.1235-1247, 2014.

<https://www.scielo.br/j/sausoc/a/nF4PdVbQJz3thK9sPThVkwP/?format=pdf&lang=pt>

⁶ ACNUDH da ONU. 2022. *CERD - Convenção Internacional sobre a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial 108 Sessão (14 de novembro de 2022 - 02 de dezembro de 2022), Brasil Observações Finais*. Banco de dados de órgãos de tratados da ONU.

https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/SessionDetails1.aspx?SessionID=2557&Lang=en

⁷ *ibid*

⁸ Duttine, et al. 2020. Síndrome congênita do zika – avaliando a necessidade de um programa de apoio familiar no Brasil. *Jornal Internacional de Pesquisa Ambiental e Saúde Pública*. 17 (10). P.1-14.

as questões interligadas de cuidados não remunerados, gênero e raça são muitas vezes deixadas de fora dos movimentos dominantes, da maioria branca e dos direitos das pessoas com deficiência no norte global, apesar de serem uma questão fundamental nas comunidades racializadas e anteriormente colonizadas em todo o mundo.

2.2. Objetivos do Projeto

Este projeto teve como objetivo ajudar a sociedade civil e as redes comunitárias a compreender melhor a ligação entre deficiência, raça e discriminação de gênero que culmina nas experiências de pessoas com deficiência e dos seus cuidadores de comunidades periféricas marginalizadas e racializadas. Especificamente, a equipe do projeto estava interessada em saber como as famílias de pessoas com deficiência em áreas periféricas acediam a informações e serviços sobre deficiência e como as redes de mães ajudam a garantir os direitos das pessoas com deficiência e das mulheres cuidadoras nestes ambientes. O projeto também teve como objetivo construir conexões entre os parceiros do projeto Vidas Negras com Deficiência Importam e outras redes e organizações da sociedade civil e identificar oportunidades de defesa conjunta. Estas organizações incluíam organizações de pessoas com deficiência, redes e associações de mães ou famílias de crianças com deficiência, organizações de mulheres e ONG comunitárias.

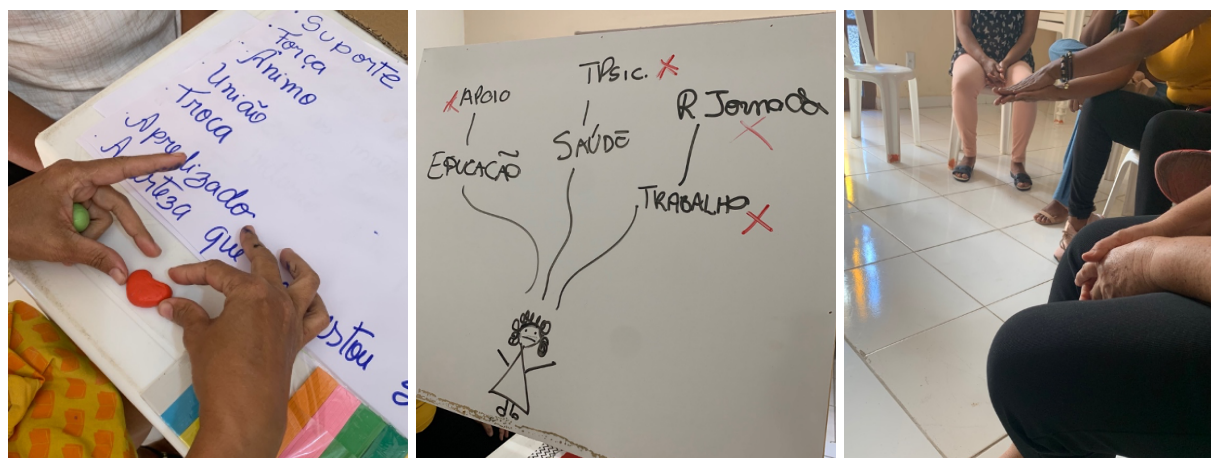
O projeto também teve como objetivo conduzir pesquisas para responder às seguintes perguntas:

1. Como e onde as mães de crianças com deficiência acessam informações, serviços e suporte em áreas periféricas?
2. Como essas informações, serviços e suporte atendem às necessidades das crianças com deficiência e de suas mães?
3. Como as mães criam redes de suporte comunitário em áreas periféricas?
4. Como as redes de suporte comunitário capacitam as mães e ajudam a preencher lacunas no acesso a informações, serviços e suporte?

Outro objetivo do projeto era coletar dados que pudessem ser usados para advocacy de políticas para melhorar a vida de pessoas com deficiências e mulheres cuidadoras em comunidades periféricas. Os dados coletados durante o projeto foram usados pelo VNDI durante advocacy durante consultas sobre a Política Nacional de Cuidados e foram incluídos em vários relatórios internacionais de advocacy, incluindo o Comitê das Nações Unidas para a Eliminação da Discriminação contra as Mulheres (CEDAW), o Comitê dos Direitos da Criança (CRC), o Comitê dos Direitos das Pessoas com Deficiências (CDPD) e o Relator Especial sobre Violência contra Mulheres e Meninas.

2.3. Metodologia

O projeto adotou uma abordagem participativa e de métodos mistos para a recolha de dados e sensibilização para famílias de crianças com deficiência em áreas periféricas. As atividades de pesquisa ocorreram em oficinas projetadas pela equipe do projeto e usaram métodos criativos visuais para facilitar as atividades de pesquisa. Essas atividades incluíram apresentações de rede comunitária, mapeamento de acesso a serviços e suporte, roda de conversa e observações de um treinamento fornecido pelos parceiros da sociedade civil, a ser apresentado em detalhes abaixo.



Fotos de oficinas

Entrevistas semiestruturadas foram incluídas no projeto de pesquisa para coletar informações adicionais sobre como as mães acessam informações, serviços e suporte, bem como o papel das redes comunitárias de informação de perspectivas externas. Incluir entrevistas também permitiu que perguntas mais específicas fossem feitas a profissionais que tinham uma melhor supervisão do sistema de serviços disponíveis para crianças com deficiência e como suas famílias navegavam nisso, bem como as visões dos profissionais sobre deficiência.

Uma revisão da literatura existente também foi incluída na pesquisa. Isso incluiu uma revisão da literatura acadêmica sobre experiências de crianças com deficiência e suas famílias, acesso a serviços para crianças com deficiência, mulheres, população negra, indígena e quilombola para triangular e dar contexto aos resultados da pesquisa. Uma revisão de leis, políticas e programas de assistência social relevantes e sua cobertura e implementação também foi conduzida.

Ética e Consentimento Informado

O projeto recebeu aprovação ética do Comitê de Ética em Economia, Direito, Administração, Política e Sociologia (ELMPS) da Universidade de York no Reino Unido e da

Comissão Nacional Brasileira de Ética em Pesquisa (CONEP). Os participantes da pesquisa on-line e do registro da oficina receberam informações por escrito sobre o projeto e foram solicitados a fornecer consentimento antes das oficinas. Todos os participantes e nomes de redes foram anonimizados para proteger as identidades dos participantes e das crianças.

2.4. Locais de pesquisa

As oficinas e entrevistas foram realizadas em cinco municípios dos quatro estados da Bahia, Minas Gerais, Rio de Janeiro e São Paulo entre junho e outubro de 2023.



Mapa dos locais de pesquisa

2.5. Dados Demográficos dos Participantes

Idade, gênero, raça/cor e deficiência

Informações demográficas e básicas foram coletadas dos participantes por meio de uma pesquisa on-line durante a inscrição para as oficinas. A partir dos dados coletados, revela-se que a maioria dos inscritos (93,5%) se identificou como mulher e 89,2% como cuidador principal de uma criança, adolescente ou adulto com deficiência. A maioria se auto identificou como negra: preta (44,9% ou 35 pessoas) e parda (29,5% ou 23 pessoas); 19,2% ou 15 como branca; 5,1% ou 4 como indígena e 1,28% ou uma pessoa como asiática ou amarela. Quase um quarto dos participantes inscritos declarou ter uma deficiência (23,7%), a maioria se identificou como tendo uma deficiência psicossocial (40,91% ou 9 pessoas) ou outro tipo de deficiência (31,82% ou 7 pessoas). A faixa etária dos registrados era de 20 a 70 anos.

Cuidados

Cinquenta por cento (50%) dos registrados se declararam cuidadores solteiros e aproximadamente dois terços relataram ter apoio de outra pessoa no cuidado diário que forneciam, em comparação a um terço que relatou não ter apoio diário. Dos que relataram receber ajuda de outra pessoa no cuidado diário de seu filho, 38,46% receberam ajuda de um parceiro que era homem; 3,85% receberam ajuda de uma parceira que era mulher; 23,08% receberam ajuda de outra mulher na família; 6,41% de outro homem na família; 6,41% de uma menina na família; 1,28% de outra pessoa na casa e 17,95% de outra pessoa fora da casa. A maioria estava cuidando de apenas uma pessoa com deficiência (88% ou 66 pessoas), mas 7 pessoas estavam cuidando de duas pessoas com deficiência e 2 pessoas (2,67%) estavam cuidando de mais de 3 pessoas com deficiência. Foi observado pelos participantes durante as oficinas que muitos também cuidavam de crianças sem deficiência. A grande maioria dos registrados eram mães (85,53% ou 65 pessoas); com dois pais (2,63%); duas tias; uma avó (1,32%); um tio e 5 "outros".

Pessoas com deficiência

As pessoas com deficiência que os cuidadores estavam apoiando foram identificadas principalmente como seus filhos; com a maioria crianças (menores de 12 anos), alguns adolescentes (de 12 a 18 anos) e menos adultos (maiores de 18 anos). A maioria foi identificada como meninos ou homens (66,67% ou 50), com 28% como meninas ou mulheres; 1 outro e 3 não declarados. Um terço foi identificado como preto (33,33% ou 24); 37,5% ou 27 como pardos; 27,78% ou 20 como brancos; e um como indígena. A grande maioria (95,95%) tinha atualmente um diagnóstico de deficiência, embora 21,92% declararam que tiveram um diagnóstico negado anteriormente. A maioria das deficiências foi categorizada como psicossocial (incluindo autismo) em 66,22%; múltipla em 14,86%; intelectual em 10,81%; outros em 5,41%; motor em 1,35% e não declarado em 1,35%. 19,74% ou 15 das crianças foram classificadas como sendo de nível de suporte 3 (mais alto); 61,84% ou 47 de nível de suporte 2; e 18,42% ou 14 como sendo avaliadas no nível de suporte 1 (mais baixo).

Situação socioeconômica

Em termos de status de trabalho, 58,4% relataram que estavam desempregados ou não trabalhavam, 14,3% trabalhavam meio período e 27,3% trabalhavam em período integral. Isso é consistente com outras pesquisas no Brasil que mostram que mães de pessoas com deficiência têm entre 17% e 25% menos probabilidade de participar do mercado de trabalho⁹. Para moradia, 53,4% possuíam casa própria, 30,1% alugavam, 8,2% viviam com um membro da família e 8,2% relataram outra situação de moradia. Os níveis de educação

⁹ Soares et al. 2020. O efeito de filhos com deficiência intelectual na oferta de trabalho das mães no Brasil. Revista Brasileira de Estudos de População. 37. Pp. 1-22.

foram relatados como: nenhum, uma pessoa ou 1,3%; ensino fundamental, uma pessoa ou 1,3%; ensino médio como 29 pessoas ou 37,66% e ensino superior como 46 pessoas ou 59,74%.

A pesquisa também perguntou sobre acesso a benefícios e serviços, para se ter uma ideia da situação socioeconômica dos participantes e experiências de acesso. Ao relatar acesso atual, 15,1% disseram ter acesso a um plano de saúde; 16,1% disseram ter acesso ao esquema Bolsa Família; 26,9% acessaram o BPC; 8,6% receberam pensão alimentícia ou pensão alimentícia; e 28% relataram que seu filho teve acesso a terapias (a informação não especificou o tipo) e 5,38% ao esquema habitacional Minha Casa Minha Vida. Em relação à negação anterior de acesso a serviços ou benefícios, em resposta à pergunta 'você já sofreu negação de acesso a...?', 10,5% relataram já terem tido negação de acesso a um plano de saúde; 10,5% tiveram negação de acesso ao Bolsa Família; 22,1% tiveram negação de acesso ao BPC; 32,6% relataram ter tido negação de acesso a terapias; e 15,8% tiveram negação de acesso ao Minha Casa Minha Vida.

3. Deficiência, Raça, Gênero e Cuidado no Brasil

3.1. Contexto histórico

Estudar a história brasileira e a subjugação de pessoas negras e indígenas, pessoas com deficiência, desempregados e crianças é essencial para entender completamente as persistentes desigualdades sociais para pessoas com deficiência e suas famílias em áreas periféricas¹⁰. Apesar da falta de documentação histórica, há evidências que mostram que pessoas com deficiência foram escravizadas e que corpos escravizados foram classificados com base em fatores como idade, gênero, etnia e deficiência. Por exemplo, no Brasil, os preços dos indivíduos escravizados variam dependendo dessas características, da mesma forma nos EUA, eles eram classificados por idade, gênero e conjunto de habilidades¹¹.

Indivíduos escravizados eram mais vulneráveis à deficiência devido às más condições de vida, doenças e violência, mas pessoas com deficiência não eram excluídas do trabalho. Na verdade, alguns indivíduos escravizados com deficiência, como pessoas cegas no Brasil, eram até preferidos para certas tarefas devido ao seu maior controle pelos escravizadores¹². Após a emancipação, pessoas com deficiências, idosos e crianças eram frequentemente abandonados ou institucionalizados, pois eram vistos como improdutivos e dependentes

¹⁰ Lobo, L. 2008. Os infames da história: pobres, escravos e deficientes no Brasil. Rio de Janeiro: Lamparina.

¹¹ Williamson & Cain, 2024. Measuring Slavery in 2020 dollars. Measuring Worth website. Accessed from: www.measuringworth.com/slavery.php.

¹² Oliveira, 2023. Trabalho para escravizados cegos: modos de exploração e resistência no século XIX. Revista Eletrônica Trilhas da História. 12(24). Pp. 261-278.

da escravidão¹³. A classificação de valor com base na capacidade e na deficiência foi fundamental para o sistema de escravidão, influenciando profundamente os conceitos de deficiência no Brasil e em outros lugares, enraizados na eugenia, no racismo e no colonialismo.

Século XIX em diante

No Brasil do século XIX, pessoas negras, mulheres e pessoas com deficiência foram excluídas da cidadania por ideologias racistas, capacitistas e sexistas. Mesmo após a abolição em 1888, ex-escravizados e seus descendentes permaneceram marginalizados, sem acesso à terra, educação e emprego. As políticas do início do século XX vinculavam racismo e capacitismo, promovendo a eugenia e desencorajando uniões interracialis e de 'deficientes'¹⁴.

A ditadura militar do Brasil (1964–1985) reprimiu a oposição política e restringiu direitos, incluindo os de pessoas com deficiência. Durante esse período, a deficiência foi amplamente ignorada nas políticas públicas, e muitas pessoas com deficiência foram institucionalizadas em condições precárias. Após a ditadura, o período de **Desenvolvimento e Democracia** (1985–2000) se concentrou em restaurar direitos democráticos e abordar questões sociais, incluindo os direitos de grupos marginalizados, levando à criação do **Sistema Único de Saúde (SUS)** em 1988. O SUS visava fornecer assistência médica universal, inclusive para pessoas com deficiência, garantindo melhor acesso a serviços, reabilitação e suporte.

No início dos anos 2000, a **reforma psiquiátrica** começou, com foco na desinstitucionalização de pessoas com deficiências psicossociais e na mudança dos asilos para cuidados baseados na comunidade. Isso foi parte de esforços mais amplos para integrar pessoas com deficiência na sociedade, fornecendo direitos e oportunidades de inclusão. A Lei da Reforma Psiquiátrica de 2001¹⁵ enfatizou o tratamento de saúde mental em ambientes comunitários, promovendo autonomia e reduzindo os efeitos nocivos da institucionalização. Essas mudanças refletiram uma mudança em direção ao reconhecimento e respeito aos direitos das pessoas com deficiência no Brasil, garantindo que elas pudessem acessar serviços de saúde e sociais enquanto participavam plenamente da sociedade.

¹³ Downs, 2008. The Continuation of Slavery: The Experience of Disabled Slaves during Emancipation. Disability Studies Quarterly. 28(3). Accessed from: <https://dsq-sds.org/index.php/dsq/article/view/112/112>

¹⁴ French & Stepan, 1993. "The Hour of Eugenics": Race, Gender, and Nation in Latin America. The Western Historical Quarterly. 24(4). pp. 565.

¹⁵ Brasil. 2001. Lei No.10.216, de 6 de abril de 2001. Presidência da República, Casa Civil. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/leis_2001/l10216.htm

Mulheres negras, cuidado e pessoas com deficiência

Os papéis das mulheres negras durante a escravidão se cruzavam com deficiência e cuidado. Elas eram responsáveis pelo trabalho doméstico e pela criação dos filhos para os donos de escravos, e muitas vezes eram forçadas a negligenciar seus próprios filhos, especialmente aqueles com deficiência. Essas crianças eram frequentemente consideradas "inúteis" pelos donos de escravos e submetidas a negligência ou tratamentos invasivos¹⁶.

A dupla exploração das mulheres negras continuou após a abolição. Hoje, as mulheres negras no Brasil ainda constituem a maior parte da força de trabalho doméstica e de cuidado, ganhando menos do que o salário mínimo e enfrentando condições precárias. A Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (Pnad) de 2023 mostrou que 66% das trabalhadoras domésticas eram mulheres negras, que ganhavam significativamente menos do que as trabalhadoras não negras, muitas vezes vivendo na pobreza¹⁷. Essa exploração contínua reflete o legado da escravidão e da marginalização sistêmica que impacta as comunidades periféricas no Brasil moderno.

O trabalho de cuidado não remunerado prestado por mulheres, especialmente mulheres negras e pobres em áreas periféricas, é frequentemente ignorado nas estatísticas oficiais, particularmente para membros da família com deficiência. Essas mulheres são mais propensas a realizar esse trabalho devido às disparidades socioeconômicas e à incapacidade de pagar por cuidados profissionais. A exploração de mulheres negras e periféricas é perpetuada pela falta de políticas projetadas para proteger e promover os direitos humanos de pessoas com deficiência, especialmente para escolher e direcionar seus próprios cuidados. Deficiência e cuidado são, portanto, apresentados como questões familiares, que responsabilizam mulheres e meninas a fornecer cuidados, muitas das quais também têm deficiências.

3.2. Cenário político atual

O Brasil implementou várias políticas para apoiar e proteger os direitos das pessoas com deficiência e suas famílias:

O Brasil assinou e ratificou a **Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD)** (2006).

A **Constituição Brasileira (1988)** garante igualdade e não discriminação, assegurando explicitamente direitos para pessoas com deficiência.

¹⁶ Barclay, 2014. Mothering the "Useless": Black Motherhood, Disability, and Slavery. *Women, Gender, and Families of Color*. 2(2). Pp. 115-140.

¹⁷ DIEESE, 2024. AS DIFICULDADES DAS TRABALHADORAS CULDA- DOMÉSTICAS NO MERCADO DE TRABALHO DES DAS E NA CHEFIA DA FAMÍLIA. Boletim Especial - 30 de abril de 2024. São Paulo.

O Estatuto da Pessoa com Deficiência (2015), também conhecido como Lei Brasileira de Inclusão, fornece proteções abrangentes, incluindo acesso à educação, saúde, transporte e emprego. Ele determina acomodações razoáveis e acessibilidade em espaços públicos.

A Política Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (2004) promove a inclusão social e a integração de indivíduos com deficiência na sociedade.

A Lei Brasileira de Educação para Pessoas com Deficiência (2008), parte da Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional, garante educação inclusiva para alunos com deficiência em todos os níveis educacionais.

O Brasil tem várias políticas de bem-estar social projetadas para apoiar pessoas com deficiência:

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) fornece assistência financeira a indivíduos de baixa renda com deficiência que não conseguem se sustentar. No entanto, em 2015, mais de 70% das crianças com deficiência não estavam recebendo o BPC, devido ao baixo limite de renda para obtê-lo¹⁸.

O Sistema Único de Saúde (SUS) garante acesso a cuidados médicos gratuitos, incluindo tratamentos especializados, terapias e medicamentos para pessoas com deficiência. Além disso, a **Política de Assistência Social** se concentra em melhorar a inclusão social, oferecendo serviços como reabilitação, treinamento vocacional e suporte para cuidadores.

A Lei de Cotas (1991) determina que empresas com mais de 100 funcionários devem contratar uma porcentagem de pessoas com deficiência, promovendo sua inclusão econômica. Essas políticas visam reduzir a desigualdade e melhorar o bem-estar das pessoas com deficiência.

Além disso, as leis fornecem benefícios fiscais, como isenções para pais de crianças com deficiência, e permitem licença remunerada do trabalho sob a **Lei da Previdência Social** para cuidar de uma criança com deficiência.

No momento em que este artigo foi escrito, não havia **nenhuma política de assistência que fornecesse suporte financeiro para pessoas com deficiência que dependem de assistência ou suporte**. Como resultado, há uma dependência contínua de assistência familiar não remunerada, o que é justificado por uma "naturalização" histórica, mas contínua, da assistência como uma responsabilidade de mulheres e meninas, e a despolitização da deficiência como uma questão familiar¹⁹. Isso reduz as pessoas com deficiência a recipientes passivos de caridade em vez de detentores de direitos pelos quais

¹⁸ Wapling, Schjoedt and Kidd. 2020. Social Protection and Disability in Brazil. Accessed from: <https://www.developmentpathways.co.uk/wp-content/uploads/2020/02/Social-Protection-and-Disability-in-Brazil-1.pdf>

¹⁹ Moraes, P. 2019. Deficiência e cuidado: implicações para as políticas públicas. O Social em Questão. 43. Pp. 325-348.

o estado tem uma responsabilidade e reduz as escolhas deles e de seus familiares sobre quem fornece seus cuidados e suporte²⁰. Marcadores de raça/etnia, status socioeconômico, pobreza, deficiência e gênero também são relevantes aqui, pois definem quem é capaz de terceirizar assistência privada e quais famílias são mais vulneráveis, pois as políticas e o suporte não as alcançam.

Há discussões em andamento sobre a introdução de uma **Política Nacional de Cuidados (PNaC)**, que está atualmente em período de consulta pública. Há uma necessidade urgente de novas políticas para atender às necessidades daqueles em áreas periféricas e fornecer suporte adequado para promover os direitos humanos e a dignidade de todas as pessoas com deficiência e suas famílias.

3.4. Paternidade Negligente

Embora o foco deste estudo tenha sido nas mães, os sérios impactos do que chamamos de *paternidade negligente*, incluindo capacitismo perpetuado pelos pais, se destacam como um fator importante que influencia suas experiências, bem como o bem-estar de crianças com deficiência, que os autores destacam como uma questão para pesquisas futuras.

A maioria dos cuidadores de filhos com deficiência são mães, em grande parte devido às altas taxas de abandono paterno e à natureza de gênero do trabalho de cuidado perpetuado por normas sociais e falta de políticas progressivas. Um estudo de 2012 do Instituto Baresi descobriu que aproximadamente 78% das crianças com deficiência foram abandonadas por seus pais antes dos cinco anos de idade²¹. Outras pesquisas indicam que o número de domicílios com mães solteiras aumentou em 17,8%, de 9,6 milhões para 11,3 milhões entre 2012 e 2022, com alta prevalência de mães solteiras negras e pardas²². Embora dados oficiais desagregados sejam escassos, algumas mães de crianças com deficiência entrevistadas neste estudo estimaram que as taxas de abandono paterno em famílias periféricas chegassem a 90%.

Várias mães descreveram como os pais de seus filhos não aceitaram o diagnóstico de seus filhos ou rejeitaram a criança após o diagnóstico, deixando as mães como as únicas provedoras da família. Uma mãe no Rio de Janeiro disse: ***"Eu também estou sozinha porque na época o pai dele o rejeitou, certo? Dizendo que havia algo errado, a criança não era dele."***

²⁰ McLaughlin et al. 2008. Families raising disabled children: Enabling care and social justice. Basingstoke: Palgrave Macmillan.

²¹ Ministério Público do Pernambuco. 2015. Centro de Apoio Operacional de Defesa da Educação. Accessed from: <https://cao.mppe.mp.br/documents/d/caos/nota-tecnica-n-003-2022-educacao-inclusiva-intersectorialidade-de-politicas-publicas?download=true>

²² Getúlio Vargas Foundation (FGV). 2023. Mães solo no mercado de trabalho crescem 1,7 milhão em dez anos. Getúlio Vargas Foundation (FGV) website. Accessed from: <https://portal.fgv.br/artigos/maes-solo-mercado-trabalho-crescem-17-milhao-dez-anos>

Os impactos do abandono paterno nas famílias podem ter sérias consequências financeiras e emocionais para mães e filhos. Apesar de os pais serem obrigados por lei a fornecer suporte financeiro para seus filhos por meio da pensão alimentícia, algumas mães relataram dificuldades em fazer os pais pagarem, inclusive por meio dos tribunais.

Mesmo quando os pais não abandonam suas famílias, as mães relataram que os pais muitas vezes faziam muito pouco para ajudar nos cuidados diários de crianças com deficiência. Uma assistente social em São Paulo também observou as baixas taxas de participação dos pais na vida dos filhos: ***"Tenho pais participativos? Tenho. Mas posso contar nos dedos de uma mão... o resto são mulheres."***

Também houve alguns relatos de abuso doméstico contra as mães por pais, que as culpavam pela deficiência da criança. Essa culpa foi associada em estudos anteriores à incapacidade dos pais de aceitar uma criança "não perfeita" e às altas taxas de pais abandonando mães de crianças com deficiências e doenças raras no Brasil²³²⁴.

4. Uma Loteria de Acesso

O projeto teve como objetivo descobrir como cuidadores de crianças com deficiência acessam informações e suporte em áreas periféricas e como isso atende às necessidades das famílias. Falta de acesso a informações sobre a deficiência foram um tema abrangente e recorrente em todas as três principais áreas de interesse do estudo; saúde, educação e assistência social. Foi constatado que nos sistemas de saúde, educação e assistência social, a deficiência era frequentemente enquadrada de forma biomédica, o que patologizar a deficiência em vez de adotar uma abordagem biopsicossocial alinhada à Lei Brasileira de Inclusão (LBI) e à Convenção sobre os Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD).

Embora não haja dúvidas de que boas práticas existam, a maioria das famílias envolvidas no estudo não recebeu informações abrangentes sobre os direitos de seus filhos ou informações sobre serviços em sua área local e como acessá-los, devido à falta de coordenação dentro dos sistemas de saúde, assistência social e educação e ao domínio de uma abordagem biomédica para deficiência dentro dos sistemas. Houve várias implicações para essa falta de acesso a informações sobre direitos de deficiência, que serão discutidas nas duas seções seguintes.

²³ Albuquerque et al., 2019. Access to healthcare for children with Congenital Zika Syndrome in Brazil: Perspectives of mothers and health professionals. *Health Policy and Planning*. 34(7). P.499-507.

²⁴ Ministério Público do Pernambuco, 2015. Centro de Apoio Operacional de Defesa da Educação. <https://cao.mppe.mp.br/documents/d/caos/nota-tecnica-n-003-2022-educacao-inclusiva-intersectorialidade-de-politicas-publicas?download=true>

4.1. Cuidados da Saúde

Diagnóstico

O diagnóstico de deficiência no Brasil no momento da coleta de dados adotou uma abordagem biomédica e binária (com ou sem deficiência). Isso foi reconhecido por ativistas dos direitos das pessoas com deficiência e pelo governo brasileiro como problemático, *"gerando baixo foco de política pública e impedindo que aqueles com maiores restrições de participação na sociedade, que são mais vulneráveis, sejam de fato alcançados de acordo com suas necessidades"*.²⁵ Essa abordagem pode significar que, enquanto as crianças permanecem sem diagnóstico, o acesso a coisas como assistência médica, medicamentos, terapias, benefícios por deficiência e dispositivos de assistência, permanece fora de alcance.

Além disso, o sistema de avaliação de deficiência fragmentado do Brasil adiciona mais barreiras ao diagnóstico. De trinta e quatro políticas, benefícios e serviços para pessoas com deficiência e cuidadores, trinta têm seu próprio método separado de avaliação ou diagnóstico de deficiência²⁶, o que significa que diferentes avaliações e a necessidade de reavaliação periódica podem permitir o acesso a alguns benefícios e serviços, enquanto impedem o acesso a outros simultaneamente.

Quase um quarto dos que preencheram a pesquisa dos participantes disseram que seu filho teve o diagnóstico de deficiência médica negado em algum momento. Embora a maioria das famílias tenha conseguido obter um diagnóstico para as crianças, o processo foi lento e burocrático, e o período sem diagnóstico gerou atrasos no acesso a outros serviços e benefícios. Por exemplo, as mães relatam passar muito tempo tentando encontrar um centro de saúde equipado com a expertise certa e os testes de diagnóstico corretos para fornecer um Laudo Médico para Pessoas com Deficiência. Uma mãe que mora na Favela de Manguinhos, no Rio de Janeiro, explicou que *"a maioria das pessoas autistas [aqui] não é diagnosticada... Porque eles continuam fazendo da mãe uma peteca"*.

O acesso aos serviços de saúde no Brasil é profundamente marcado por disparidades raciais, socioeconômicas e geográficas, indicando que o acesso a um diagnóstico de deficiência médica também é dividido por linhas raciais, com comunidades negras periféricas mais propensas a enfrentar barreiras ao diagnóstico. Os resultados dos 77 entrevistados da pesquisa on-line mostraram que houve uma discrepância racial entre aqueles que relataram experiência de negação de um diagnóstico, com 27% das crianças negras vivenciando negação em algum momento, em comparação com 10% das crianças brancas.

Fila de espera e burocracia

Altos níveis de burocracia vinculados a longas listas de espera foram relatados como uma barreira consistente ao diagnóstico e outros tipos de assistência médica. A inacessibilidade dos

²⁵ Ministerio da Mulher da Família e dos Direitos Humanos; Secretaria Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência. 2021. RELATÓRIO DE ANÁLISE EX ANTE DA IMPLANTAÇÃO DO SISTEMA UNIFICADO DA AVALIAÇÃO BIOPSICOSSOCIAL DA DEFICIÊNCIA EXPEDIENTE. p. 33.

²⁶ *ibid.*

sistemas e a falta de maneiras de "acelerar" o processo de acesso levaram as famílias a enfrentar longas listas de espera por serviços, muitas vezes por meio do Sistema Nacional de Regulação (SISREG) ou do Sistema Estadual de Regulação (SER).

"Se você ficar na regulação [SISREG], você morre" - Trabalhador de ONG, Bahia.

Dados coletados dos relatórios trimestrais do SISREG e SER mostraram que em outubro de 2024, o SISREG tinha 427.000 pacientes esperando no SISREG no Rio de Janeiro, com listas de espera para diferentes serviços aumentando em média 401% entre 2023 e 2024²⁷. Os maiores tempos de espera publicados em uma análise do relatório por O Globo foram para consultas iniciais para reabilitação intelectual pediátrica²⁸, em média 304 dias em 2023 e 251 dias em 2024.

Os resultados deste estudo apoiam o estudo SISREG, com mães e profissionais em todos os locais de pesquisa, observando que as maiores listas de espera foram para uma consulta inicial com um médico neuropediatra após terem sido encaminhados de uma unidade básica de saúde (UBS). Por exemplo, um vereador de São Paulo observou que as listas de espera na região podem se estender por *'três meses, seis meses, um ano e até mesmo casos que duram anos'*. Da perspectiva de uma mãe no Rio de Janeiro, isso impactou muitas mães que ela conhecia que *'lutam muito... Conheço muitas mães que têm filhos que ainda estão na lista de espera para neurologia, por anos'*.

Cuidados e suporte pós-diagnóstico

A falta de cuidados e apoio pós-diagnóstico que ajudassem as mães a entender o diagnóstico e as necessidades de seus filhos a partir de uma perspectiva holística e baseada em direitos também impactou o bem-estar das mães e das crianças. A maioria das mães envolvidas no estudo relatou nunca ter recebido nenhum tipo de apoio psicológico profissional durante a fase pós-diagnóstico e teve dificuldades em se ajustar e aceitar o diagnóstico ou a deficiência de seus filhos. Uma assistente social em um centro da APAE em São Paulo descreveu como os pais de crianças diagnosticadas como autistas às vezes pareciam buscar uma cura, esperando que com terapia suficiente as crianças se tornassem "normais".

Da mesma forma, uma psicóloga do SUS na Bahia observou que as mães com quem ela trabalhou que não entenderam o diagnóstico de seus filhos podem *'ter uma visão muito distorcida... uma visão muito catastrófica de que, "ah, meu filho tem isso, então ele nunca vai melhorar, ele nunca vai progredir"'*. Pesquisas anteriores mostram ligações entre falta de apoio, alto estresse parental e resultados negativos de bem-estar para crianças com

²⁷ Grinberg & Bustamante, 2024. Além da morte na UPA: Rio tem 427 mil pessoas na fila por uma consulta, uma cirurgia ou um exame. O Globo website. Accessed from: <https://oglobo.globo.com/rio/noticia/2024/12/17/rio-tem-427-mil-pessoas-na-fila-por-uma-consulta-cirurgia-ou-exame.ghtml>.

²⁸ inclui encaminhamento para equipes multidisciplinares, incluindo profissionais de saúde como neuropediatras, psiquiatras, pediatras, terapeutas ocupacionais, nutricionistas e fisioterapeutas, bem como assistentes sociais.

deficiências²⁹. No entanto, a demanda por serviços de apoio psicossocial dentro do SUS é extremamente alta, deixando muitas famílias sem esse suporte pós-diagnóstico essencial³⁰.

Dependência do SUS

Para 75% dos participantes do círculo de conversa, a assistência médica privada, a ser discutida na subseção a seguir, permaneceu inacessível, o que significa que o SUS era a única opção de acesso à assistência médica. De acordo com o Ministério da Saúde do Brasil, a população negra em todo o país tem maior probabilidade de depender exclusivamente do SUS; 67% dos usuários são negros e 47,2% brancos, em comparação com 55,5% e 43,5% da população brasileira, respectivamente³¹. O subfinanciamento crônico de longo prazo e o desmantelamento do SUS^{32,33} e outros serviços públicos, portanto, exacerbam as desigualdades vivenciadas por comunidades em áreas periféricas e as disparidades regionais³⁴. Como disse uma mãe no Rio de Janeiro, *"estamos à mercê do SUS"*.

Os resultados mostraram que o acesso ao SUS foi marcado por uma oferta precária, serviços sobrecarregados, negligência médica, racismo médico e atrasos no acesso à assistência médica. Em alguns casos, as mães atribuíram o acesso tardio aos cuidados de maternidade ou pós-natal à causa das deficiências de seus filhos. Uma mãe negra na Bahia relatou: *"a deficiência intelectual foi causada... Fiz todo o pré-natal, mas quando cheguei lá, demoraram muito para me atender e não havia mais fluido, ele quase morreu em minhas mãos"*.

Da mesma forma, em uma clínica para pessoas com deficiência no Rio de Janeiro, a equipe observou que muitas das crianças negras que elas atendiam adquiriram deficiências complexas durante ou após o nascimento, relacionadas à assistência médica precária nas favelas onde suas famílias viviam. Pesquisas mais amplas mostram que o acesso a intervenções de saúde materna e neonatal melhora a saúde e diminui o risco de mortalidade e morbidade tanto em mães quanto em crianças³⁵. Embora pesquisas sobre essas ligações sejam escassas no Brasil, entre 2015 e 2022, o risco de morte materna foi duas vezes maior para mulheres negras do que para mulheres brancas no Brasil³⁶ e as taxas de violência obstétrica também são maiores entre mães negras e aquelas com níveis mais baixos de educação³⁷.

²⁹ Bérnago & Bazon, 2011; de Barros, Deslandes, & Bastos, 2016; L. C. Moreira & Mouro, 2021.

³⁰ V. C. R. da Silva & Silva, 2022. A IMPORTÂNCIA DO SUPORTE PSICOSSOCIAL ÀS MÃES DE CRIANÇAS COM TRANSTORNOS DO ESPECTRO AUTISTA (TEA). Universidade Federal de Pernambuco: Departamento de Políticas e Gestão da Educação.

³¹ Ministério da Saúde. 2017. Política Nacional de Saúde Integral da População Negra. Pp. 1-46.

³² Mendes, A. 2013. The long battle for SUS funding. Saude e Sociedade. 22(4). Pp. 987-993.

³³ Souza, D. 2020. O subfinanciamento do sistema único de saúde e seus rebatimentos no enfrentamento da covid-19. Physis. 30(3). Pp. 1-6.

³⁴ Marques, G. 2019. DESCENTRALIZAÇÃO E SUBFINANCIAMENTO NO SUS: IMPACTOS NA EQUIDADE E ACESSO À SAÚDE NO BRASIL (1998-2018). Revista Multidisciplinar. 19(July/Dec). Pp. 278-291.

³⁵ Lassi, Majeed, Rashid, Yakoob, & Bhutta, 2013. The interconnections between maternal and newborn health-evidence and implications for policy. Journal of Maternal-Fetal and Neonatal Medicine. 26(1). Pp. 3-53.

³⁶ Maria do Carmo Leal, Granado, Bittencourt, Esteves, & Caetano, 2023. Nascer no Brasil II: pesquisa nacional sobre aborto, parto e nascimento 2022-2023. Rio de Janeiro.

³⁷ Graell, Morganti, Novo, Braga, & Carioca, 2024. Mães negras e com baixa escolaridade são maiores vítimas em casos de violência obstétrica, diz pesquisa da Fiocruz. O Globo website. Rio de Janeiro.

Embora muitas mães tenham relatado atitudes de apoio e cuidado de profissionais de saúde, educação e assistência social, outras descreveram atitudes capacitistas que reduziram a vida de seus filhos a noções medicalizadas e capacitistas de anormalidade ou tragédia. No Rio de Janeiro, uma mãe descreveu como, quando deu à luz seis meses prematuramente uma filha que morreu pouco depois, *"a única coisa que o médico disse foi: 'olha, se ela sobreviver, ela vai precisar de muitas coisas, ela não vai ser normal'"*.

Serviços de Alta Complexidade

O acesso a serviços de saúde complexos foi identificado como um problema particularmente relevante para os filhos dos participantes do estudo, pois eles eram mais propensos a depender desses serviços³⁸. O tema da falta de prestação de serviços relatado pelos participantes é consistente com pesquisas em larga escala no Brasil de que as Unidades de Saúde de Alta Complexidade dentro do SUS são geralmente concentradas em centros urbanos que tendem a ser dominados pela maioria da população branca de renda mais alta³⁹. As entrevistas destacaram que o acesso a serviços essenciais como fisioterapia e consultas especializadas em áreas periféricas é repleto de desafios, levando a um acesso desigual e imprevisível à assistência médica para mães e seus filhos.

A dependência do SUS pode estar ligada a resultados de saúde precários para algumas crianças, e foi descrita por mães e profissionais como um sistema esticado além de seus limites, resultando em barreiras às terapias necessárias que impactaram a saúde e o desenvolvimento das crianças. Uma mãe em Minas Gerais explicou como seu filho com SCZ não conseguiu acessar todas as terapias que lhe foram recomendadas devido à alta demanda. Ela explicou como, embora ele tenha recebido tratamento terapêutico prescrito duas vezes por semana, *"no município, eu só consigo um. Então, ele vai uma vez"*.

Os impactos da falta de acesso a serviços de saúde de alta complexidade para crianças com SCZ também podem resultar em sério declínio da saúde e mortalidade. De acordo com a mãe líder da ONG comunitária para crianças com SCZ na Bahia, "tivemos cerca de oito crianças morrendo durante a pandemia. Não por causa da Covid, mas por outras coisas, falta de atendimento, atendimento respiratório, alguns que não conseguiram chegar para receber atendimento, enfim." Isso ressalta o extremo das potenciais consequências da falta de acesso à assistência médica de alta complexidade devido à falha do Estado em garantir acesso universal em conformidade com o Artigo 2º da Lei 8.080 do SUS.⁴⁰

<https://g1.globo.com/rj/rio-de-janeiro/noticia/2024/07/08/maes-negras-e-com-baixa-escolaridade-sao-maiores-vitimas-em-casos-de-violencia-obstetrica-diz-pesquisa-da-fiocruz.ghtml>.

³⁸ High complexity health services include intensive therapies such as physiotherapy, cancer treatments and specialised surgeries.

³⁹ Tomasiello et al., 2021. Desigualdades raciais e de renda no acesso à saúde nas cidades brasileiras. Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (IPEA). 1. pp. 1-38.

⁴⁰ Brazil. 1990. LEI Nº 8.080, DE 19 DE SETEMBRO DE 1990. Accessed: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm

Assistência médica privada

A assistência médica pode ser acessada por meio de um sistema de dois níveis no Brasil, composto pelo SUS e planos de saúde privados, que têm opções de baixo custo disponíveis. Embora a assistência médica privada não seja superior, os planos de saúde oferecem acesso mais fácil a alguns serviços, instalações, profissionais e tecnologias⁴¹ e estão correlacionados com maior utilização dos serviços de saúde em geral⁴².

A pesquisa indica disparidades raciais e geográficas generalizadas no acesso à assistência médica privada; os baixos níveis de renda da população negra os tornam menos propensos a pagar por seguro saúde privado do que a população branca⁴³. Esta pesquisa foi consistente com a baixa cobertura dos participantes por assistência médica privada neste estudo; **apenas 15% dos participantes tiveram acesso a um plano de saúde e muitos citaram o custo como uma barreira**. Mesmo para aqueles que tinham planos de saúde, as complexidades de navegar na burocracia ou ter que recorrer a processos judiciais para obter planos para cobrir certos serviços de saúde continuaram sendo uma barreira ao acesso ou resultaram em longos atrasos.

A diferença no acesso que alguns planos de saúde forneciam para aliviar a dependência do SUS era dura, particularmente no caso de crianças com deficiências complexas, como a Síndrome Congênita do Zika (SCZ), para quem a intervenção médica e a terapia geralmente preservam a vida. Uma mãe-líder de uma ONG para crianças com SCZ na Bahia explicou como seu plano de saúde forneceu à filha, que tem SCZ, acesso à terapia respiratória todos os dias, o que ela atribuiu à sua falta de hospitalização. Em comparação, ela refletiu como as outras crianças com SCZ que fazem parte da mesma rede e que não tinham acesso a assistência médica privada que cobrisse essas terapias têm maiores taxas de hospitalização e mortalidade.

'a diferença é o acesso, certo? Você pode ver claramente a diferença nas crianças que têm... Você percebe que crianças que morreram, houve mortes - essa parte respiratória é importante. Minha filha vai [para terapia respiratória] duas vezes por semana, três vezes - ela nunca foi hospitalizada. E lá vemos várias crianças sendo hospitalizadas o tempo todo. Porque não é um serviço que você pode encontrar facilmente, em qualquer lugar.' - mãe, Bahia.

Propõe-se, portanto, que resultados negativos de saúde, incluindo mortalidade para crianças de origens socioeconômicas mais baixas, vivendo em áreas periféricas e negras, estejam diretamente relacionados ao acesso a certos serviços de saúde por meio de planos de saúde e à falta de acesso pelo SUS.

⁴¹ Silva B, Hens N, Gusso G, Lagaert S, Macinko J, Willems S. Dual Use of Public and Private Health Care Services in Brazil. *Int J Environ Res Public Health*. 2022 Feb 6;19(3):1829. doi: 10.3390/ijerph19031829. PMID: 35162852; PMCID: PMC8835064.

⁴² Coube M, Nikoloski Z, Mrejen M, Mossialos E. Persistent inequalities in health care services utilisation in Brazil (1998-2019). *Int J Equity Health*. 2023 Feb 2;22(1):25. doi: 10.1186/s12939-023-01828-3. PMID: 36732749; PMCID: PMC9893569.

⁴³ Ministério da Saúde. 2017. Política Nacional de Saúde Integral da População Negra. Pp. 1-46.

Outras pesquisas indicam que o uso duplo dos sistemas de saúde público e privado, embora comum, resulta em complicações porque os dois sistemas não estão totalmente vinculados e, portanto, o encaminhamento e a comunicação entre os sistemas podem ser burocráticos e lentos, com implicações para os resultados de saúde⁴⁴. Para algumas mães que participaram deste estudo, os planos de saúde as ajudaram a garantir terapias para seus filhos que foram negadas pelo SUS, mas somente após longos atrasos e uma batalha burocrática com o provedor do plano de saúde para fazê-las cobrir essas terapias. Isso fez com que algumas famílias pagassem do próprio bolso por terapias que não conseguiam obter nem pelo SUS nem pelo plano de saúde, e outras sem. Uma mãe em São Paulo explicou como ela **"passou dois anos pagando o fonoaudiólogo que não cumpria com o seguro saúde"** para garantir o acesso de sua filha.

Os participantes também alegaram que o uso de assistência médica privada poderia levar à negação de acesso aos serviços do SUS. Mães na Bahia suspeitaram que seus filhos tiveram o acesso negado aos serviços de saúde no SUS porque os diagnósticos de autismo de seus filhos foram obtidos por meio do sistema privado. Uma mãe observou: **"é porque o relatório é da Hapvida⁴⁵... se você paga por um plano, mesmo que seja um plano de R\$ 140... eles negam assistência por causa disso, vendo o relatório [de assistência médica privada]"**.

4.2. Assistência Social

Falta de informação sobre direitos e serviços para pessoas com deficiência

Como o diagnóstico de deficiência geralmente é tratado exclusivamente em um ambiente de saúde, os participantes relataram que as informações fornecidas às mães geralmente se limitam a um relatório médico e guias para intervenções terapêuticas. Muitas mães relataram que nunca foram encaminhadas a um assistente social, nem receberam nenhuma informação sobre os direitos e prerrogativas que crianças com deficiência ou cuidadores têm, de acordo com a lei brasileira. Um psicólogo do SUS que trabalhou com mães de crianças com deficiência observou ainda que essa falta de conhecimento impactou a saúde mental das mães, observando que **"elas chegam muito frágeis, muito vulneráveis... dada a falta de conhecimento, às vezes elas nem sabem por onde começar"**. No entanto, apesar da angústia relatada pelas mães, a maioria nunca conseguiu acessar nenhum suporte psicossocial devido à alta demanda por serviços.

Alguns participantes notaram uma diferença no acesso à informação entre as divisões socioeconômicas. Por exemplo, o líder de uma rede para crianças com deficiência que abrangeu dois municípios de São Paulo observou, **'em [município 1] a pessoa diz, 'essa é a lei aqui' e diz a você... que é direito dela, ela vai atrás e vai procurar um advogado... [em**

⁴⁴ Silva B, Hens N, Gusso G, Lagaert S, Macinko J, Willems S. Dual Use of Public and Private Health Care Services in Brazil. *Int J Environ Res Public Health*. 2022 Feb 6;19(3):1829. doi: 10.3390/ijerph19031829. PMID: 35162852; PMCID: PMC8835064.

⁴⁵ A Hapvida é uma operadora de planos de saúde privados.

município 2], parece que o conhecimento sobre o que é oferecido a ela não chega até ela, ela está bem e “eu aceito porque é isso que é”.

A divisão no acesso à informação sobre direitos e serviços também foi reiterada por mães durante uma roda de conversa na Bahia, que observaram que *‘a política significa que mães periféricas não têm o conhecimento que outras mães que não são periféricas têm... somos deficientes em informação.’* Ela observou ainda que para mães em áreas periféricas, o conhecimento baseado em direitos é tornado inacessível e, portanto, muitas vezes nunca se torna conhecido por elas, criando *‘um ambiente onde não podemos falar sobre políticas... não tem como’*. Portanto, sugere-se que a falta de conhecimento do enfoque baseado em direitos da lei brasileira é parte de um problema sistêmico mais amplo que leva a uma maior exploração de pais e filhos, que ficam ignorantes sobre seus direitos à proteção contra a discriminação.

Acesso a benefícios

A negação de acesso a benefícios e serviços de assistência social foi um tema comum e os participantes passaram muito tempo falando sobre experiências negativas que tiveram durante os processos de comprovação de sua elegibilidade por meio de avaliações de deficiência. Na pesquisa com os participantes, 15,8% tiveram o acesso negado ao Minha Casa Minha Vida e 10,5% tiveram o acesso negado ao Bolsa Família. Apenas 26,9% tinham filhos recebendo o principal benefício por deficiência, o Benefício Prestação Continuada (BPC), embora 22,1% tenham relatado ter sofrido negação do BPC no passado. Daqueles que tiveram acesso ao BPC, eles relataram que conseguiram acesso após um longo processo burocrático, muitas vezes sendo negados várias vezes e às vezes recorrendo a processos judiciais.

Pesquisas em nível nacional mostram que **o tempo médio de espera para uma avaliação de deficiência para o BPC aumentou de 1,25 meses em 2016 para 6,61 meses em 2021**⁴⁶. As taxas de judicialização aumentaram constantemente de 1996 em 0,7% das reivindicações bem-sucedidas para 49,76% em 2020, de acordo com a redução nas reivindicações bem-sucedidas por meio do processo administrativo regular⁴⁷. Isso indica que **pelo menos metade de todas as reivindicações elegíveis do BPC são negadas por meio do processo administrativo regular**. Isso foi consistente com os relatos de muitos participantes deste estudo que observaram que só tiveram sucesso ao passar por um processo legal para obter acesso ao BPC. Para outros, os processos judiciais eram inacessíveis e, portanto, permanecem sem acesso, apesar da possibilidade de serem elegíveis.

As implicações do acesso negado aos benefícios da assistência social foram a exacerbação da precariedade financeira para as famílias. Algumas mães que participaram da pesquisa não eram elegíveis para o BPC porque ganhavam acima do limite, o que é criticado por ser extremamente baixo⁴⁸. Portanto, as famílias que ficam sem apoio pertencem, em sua maioria,

⁴⁶ Ministério da Mulher da Família e dos Direitos Humanos; Secretaria Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência, 2021.

⁴⁷ *ibid.*

⁴⁸ O limite financeiro de elegibilidade para receber o BPC é a renda familiar média de menos de ¼ de um salário mínimo. Em 2025, isso é R\$ 375,50.

ao grupo de renda média baixa do Brasil⁴⁹. Mães em todos os locais de pesquisa, com e sem acesso a benefícios de assistência social, relataram dificuldades financeiras por causa dos custos extras associados à deficiência de seus filhos, incluindo ter que pagar por assistência médica privada ou pagar do próprio bolso ou arrecadar fundos para dispositivos de assistência, como órteses ou cadeiras de rodas, porque não conseguiam acessá-los pelo SUS.

Uma mãe em São Paulo recorreu à arrecadação de fundos na escola de sua filha para comprar sua cadeira de rodas. Ela disse: *"o que íamos fazer? Porque uma cadeira de rodas custa em torno de R\$ 10.000, certo? Além da manutenção que tem que ser feita na cadeira, também não é barato"*. Apesar de ser uma garantia da lei para que as crianças possam obter cadeiras de rodas e outros dispositivos de assistência gratuitamente no SUS, na prática, isso foi relatado como impossível por muitas mães.

O BPC é um benefício individual que não foi criado para cobrir a perda de renda relacionada a atividades de cuidado. No entanto, para a maioria das famílias, o BPC deve cobrir a perda de renda de uma pessoa e os custos contínuos e adicionais de duas ou mais pessoas associados a uma deficiência com apenas um salário mínimo, mantendo assim a família em relativa pobreza⁵⁰. Uma mãe, parte de uma rede em Minas Gerais para mães de crianças com CZS, observou que, apesar de receber o BPC e outros benefícios de assistência social, as mães nem sempre conseguiam sobreviver. Ela descreveu o BPC como *"um valor que não funciona. As contas não batem"*, o que deixou as mães se perguntando *"O que eu gasto? O que eu pago? Um salário não é suficiente"*.

Como resultado, as mães **dependiam regularmente da caridade de amigos, familiares e ONGs locais para cobrir seus custos e fornecer comida e necessidades para seus filhos**. Embora haja um Projeto de Lei (4.680/2024) proposto para aumentar o subsídio do BPC em 25%⁵¹ para beneficiários que dependem de assistência diária de um cuidador, foi reconhecido que esse valor ainda não remuneraria o custo total de um cuidador, que é avaliado em cerca de quatro vezes o valor do aumento proposto, que pode ou não ser aprovado pelo Congresso⁵².

4.3. Educação

Em todos os locais de pesquisa, mães e profissionais descreveram como crianças com deficiências tiveram vagas escolares negadas e enfrentaram exclusão e bullying em escolas tradicionais devido à falta de treinamento em práticas educacionais inclusivas, falta de recursos e atitudes capacitistas de profissionais da educação. Algumas mães relataram que retiraram

⁴⁹ Soares, S., and Souza, P.H.G.F. 2012. No Child Left Without: A Universal Benefit for Children in Brazil. No.27. International Policy Centre for Inclusive Growth Research Brief: Brazil, Brasília.

⁵⁰ Medeiros, Diniz, & Squinca, 2015. Cash Benefits To Disabled Persons in Brazil: an Analysis of Bpc-Continuous Cash Benefit Programme. Texto para Discussão. 1184. Pp. 7-31.

⁵¹ Um aumento proposto de R\$ 379.

⁵² Agência Senado, 2025. Projeto garante acréscimo de 25% no BPC para quem precisa de cuidador — Senado Notícias. Brazilian Senate website. <https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2025/01/15/projeto-garante-acrescimo-de-25-no-bpc-para-quem-precisa-de-cuidador>.

seus filhos das escolas e os colocaram em escolas especiais, seja por bullying, falta de práticas inclusivas em sala de aula ou negação de vaga.

Na visão de uma mãe cujo filho frequentou uma escola da APAE em São Paulo, ***"o sistema escolar público não é inclusivo, não ensina nada... aqui [APAE] acolheu nossos filhos... Meu filho foi para o sistema escolar público... O que aconteceu? Eles bateram nele."*** Apesar de escolas clínicas especializadas como a APAE serem criticadas por adotar uma abordagem biomédica e segregada, muitos pais ficaram sem escolha quando as crianças enfrentaram discriminação, exclusão e bullying em ambientes tradicionais.

Além disso, a falta de informações que os pais recebem sobre seus direitos e educação inclusiva os impede de contestar essas instâncias de discriminação. Uma psicóloga do SUS disse que a maioria dos pais desconhecia seu direito à educação inclusiva e aos processos de apelação contra a negação de vagas escolares sob a Lei Brasileira de Inclusão⁵³, o que criava vulnerabilidade à discriminação. Em sua experiência, ***"muitas mães, porque aquela instituição nega [uma vaga escolar], elas não sabem que têm o direito de apelar. Para apelar e dizer: "não, vou entrar na justiça porque meu filho tem direito, certo?" Então, as mães deixam por isso mesmo porque não têm conhecimento sobre isso."***

A psicóloga do setor privado destacou ainda que até mesmo os profissionais de serviço ficaram sem conhecimento sobre direitos e políticas. Durante um curso de treinamento que ela ministrou para outros profissionais, ela ficou chocada ao encontrar ***"professores que estão na jornada há muito tempo e nunca ouviram falar sobre direitos"***. A educação era, portanto, um problema contínuo para muitos participantes em todos os locais de pesquisa, o que também poderia impactar a capacidade de uma mãe de entrar e permanecer no mercado de trabalho, bem como impactar a saúde mental de seus filhos e a deles próprios.

5. Resistência: Redes Comunitárias de Cuidado

Em reação à loteria de acesso que as famílias nas periferias vivenciam, conforme descrito nas seções anteriores, muitas redes de apoio comunitário foram estabelecidas nessas comunidades, principalmente por mães de crianças com deficiência, com o objetivo de fornecer apoio social a outras famílias que enfrentam dificuldades semelhantes. As redes incluídas neste estudo eram compostas principalmente por mães e incluíam redes voltadas para um tipo específico de deficiência (por exemplo, autismo), bem como redes para famílias de pessoas com várias deficiências. A maioria das redes no estudo foi registrada como associações privadas no Cadastro Nacional de Pessoas Jurídicas (CNPJ), embora o registro não determinasse seu nível de atividade ou acesso ao espaço físico. Algumas redes permaneceram virtuais, especialmente após a Covid-19, enquanto algumas funcionaram como ONGs, oferecendo serviços sociais, de saúde ou educacionais por meio de profissionais empregados ou voluntários locais, financiados por doações.

Pesquisas semelhantes sobre pais de crianças com deficiência no Brasil também mostram que muitas outras associações e redes de pais também se formaram quando pais de crianças

⁵³ BRASIL. 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Lei nº 13.146. Brasília-DF.

autistas e crianças com deficiências múltiplas ou de aprendizagem se conheceram em clínicas ou foram apresentados por médicos durante a década de 1980⁵⁴ e também durante e após a epidemia de Zika de 2015 e 2016^{55,56}. Algumas funções-chave das redes de mães descobertas durante o estudo foram apoio emocional, apoio instrumental, apoio informativo e facilitação de ação coletiva em direção à mudança de sistemas. Essas funções serão elaboradas abaixo.

Suporte emocional

Um objetivo e função comuns eram que as redes fornecessem apoio emocional conectando mães com experiências compartilhadas. Podemos entender o apoio emocional como apoio, cuidado e empatia fornecidos entre indivíduos que oferecem sentimentos de amor, conforto, segurança, respeito e admiração⁵⁷ e como uma função-chave do apoio social fornecido pelas redes de mães. Pesquisas sobre grupos de apoio de pares para pais-cuidadores no Brasil e outros cenários também mostram que eles podem fornecer apoio essencial e melhorar os resultados de saúde mental, bem-estar, enfrentamento e empoderamento a curto e longo prazo.^{58,59,60}

Ao conectar mães, as redes forneceram aos membros um senso de pertencimento, conexão e luta compartilhada, o que foi visto como uma parte essencial das redes de apoio emocional facilitadas. As redes também foram creditadas com a prevenção potencial de agravamento da saúde mental e crises graves, ao fornecer apoio emocional, especialmente onde o apoio formal não estava prontamente disponível. Participantes de uma rede de mães de crianças autistas na Bahia apresentaram sua rede como um desenho de uma árvore:

‘Temos a raiz que é o grupo... temos o tronco que são mães e crianças, os troncos de apoio... os frutos do que fomos capazes de expressar... o que encontramos: rede de apoio, irmandade, acessibilidade, empoderamento, visibilidade, esperança, respeito, inclusão, amor, conhecimento.’

⁵⁴ Cavalcante, 2003. Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Tese. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz Escola Nacional de Saúde Pública Curso de Doutorado em Saúde Pública.

⁵⁵ Matos & Silva, 2020. “Nada sobre nós sem nós”: associativismo, deficiência e pesquisa científica na Síndrome Congênita do Zika Vírus. Ilha. 22(2). Pp. 132-167.

⁵⁶ Valentes et al. 2024. Associations of mothers and family members affected by congenital Zika virus syndrome: profile and main related discussions. Physis: Revista de Saúde Coletiva. 34. Pp. 1-26.

⁵⁷ Jacobson, 1986. Types and timing of social support. Journal of health and social behavior. 27(3). Pp. 250-264.

⁵⁸ Bray et al. 2017. Parent-to-parent peer support for parents of children with a disability: A mixed method study. Patient Education and Counseling. 100(8). Pp. 1537-1543.

⁵⁹ Duttine et al. 2020. Juntos: A support program for families impacted by congenital Zika syndrome in Brazil. Global Health Science and Practice. 8(4).Pp.846-857.

⁶⁰ Lancaster et al. 2024. Exploring long-term outcomes of a peer support programme for parents* of children with disability in Australia. Child: Care, Health and Development. 50(2).

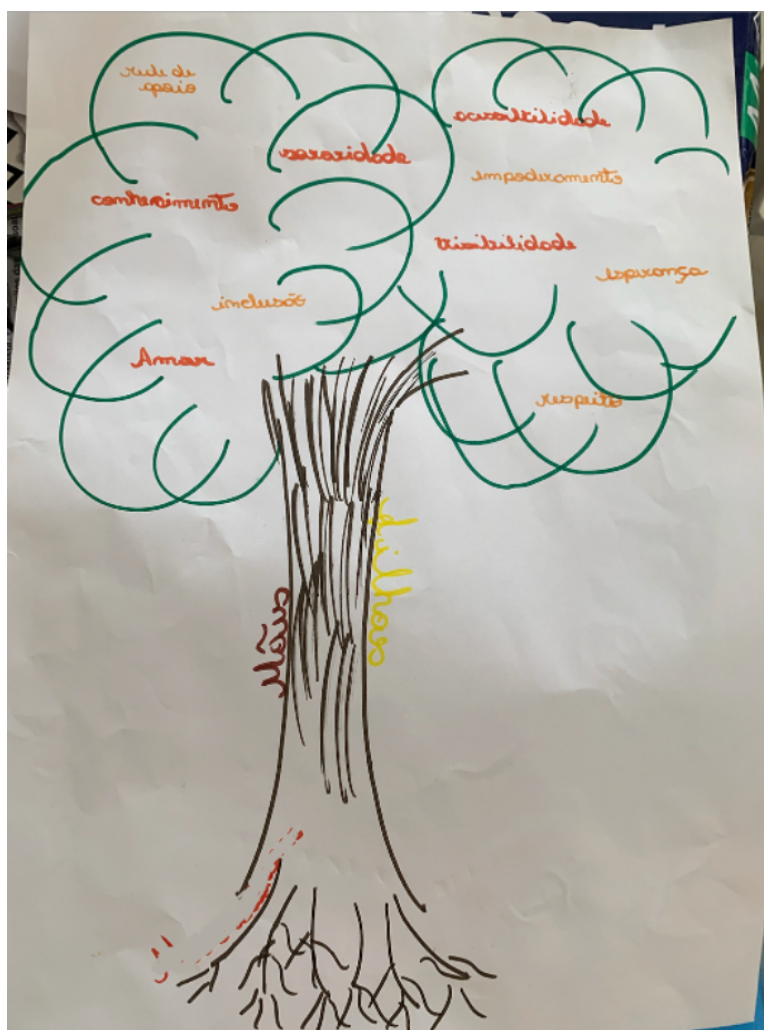


Imagem: desenho de uma árvore representando uma rede de mães durante as oficinas na Bahia. As palavras na árvore são: rede de apoio, conhecimento, amor, inclusão, visibilidade, respeito, esperança, solidariedade, empoderamento e acessibilidade. A palavra no lado esquerdo da árvore é 'mães' e no lado direito, 'crianças'.

Suporte Instrumental

As mães listaram as principais funções das redes maternas como fornecer ajuda mútua ou facilitar e fornecer serviços, como fisioterapia, suporte psicossocial ou programas educacionais extracurriculares. Podemos, portanto, considerar isso uma forma de suporte instrumental ou assistência prática para atender às necessidades, como assistência financeira, fornecer serviços ou outra forma de ajuda que pode ajudar a reduzir o estresse em tempos de adversidade⁶¹.

⁶¹ Cohen & Wills, 1985. Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*. 98(2). Pp. 310-357.

Algumas redes maternas visam mais explicitamente fornecer suporte instrumental, que foi visto como firmemente ligado à saúde e bem-estar de mães e crianças, especialmente quando as famílias enfrentavam problemas complexos de saúde e cuidados relacionados à deficiência da criança e faltavam informações e serviços. Por exemplo, o suporte instrumental tinha sido o principal objetivo do estabelecimento da rede de mães de crianças com CZS na Bahia, que a mãe que estabeleceu a rede viu como **"essencial para poder educar, lidar com a criança, com microcefalia... síndrome congênita do vírus Zika"**.

O apoio instrumental também pode consistir em ajuda mútua, uma estrutura de apoio horizontal entre membros que pode consistir em reunir recursos financeiros ou práticos para facilitar atividades ou ajudar membros necessitados. Por exemplo, um membro de uma rede no Rio de Janeiro descreveu como eles juntaram finanças para poder alugar um espaço que era usado para coletar e distribuir doações por meio de um guarda-roupa solidário. Ela explicou: **"nós pedimos, as meninas pedem ajuda das famílias para doar cinco, seis, sete, 10 R\$, qualquer quantia que seja suficiente para fornecer espaço... um lugar onde possamos apoiar as doações."**

Suporte informativo

O suporte informativo, muitas vezes chamado de troca de conhecimento pelas mães, era uma função principal das redes e facilitava o compartilhamento prático de conhecimento de mãe para mãe. O suporte informativo também fornecia orientação informal e orientação aos sistemas labirínticos de saúde, assistência social e educação, incluindo sobre os direitos aos quais as crianças têm acesso por lei e os sistemas e serviços que supostamente defendem esses direitos. Como as mães muitas vezes se tornam mães de crianças com deficiências com muito pouco conhecimento prévio de onde começar ou como obter acesso aos serviços e suporte de que seus filhos precisam, a troca de conhecimento entre as mães era uma forma essencial de suporte que reduzia o tempo, o estresse e o dinheiro gasto na navegação de sistemas complexos.

A troca de conhecimento era crítica para o empoderamento, pois as mães aprendiam com as experiências umas das outras e ganhavam confiança na defesa de si mesmas e de seus filhos, individualmente, mas em alguns casos também eram empoderadas para agir coletivamente. Para algumas mães, as redes são o único lugar onde aprendem sobre os direitos de seus filhos e como acessá-los.

'Eu não sabia nada sobre autismo, sobre os direitos do meu filho, sabe? Então, eu tenho o direito de saber sobre o direito dele de lutar, por causa da [rede de mães].'
- Mãe, Rede de Autismo, Bahia

Ativismo para Mudança de Sistemas e Mediação

Algumas redes de mães também facilitaram o ativismo que se concentrava na mudança de sistemas, geralmente localmente, mas em alguns casos participando de campanhas

nacionais para reforma de políticas. Às vezes, o ativismo pode ocorrer na forma de campanhas ad hoc e direcionadas, como protestos por transporte público acessível. Outras redes estavam envolvidas em engajamento cívico de longo prazo com conselhos locais, conselhos de deficiência ou espaços de discussão de pesquisa e política, como as conferências nacionais de deficiência e saúde.

Outra função das redes no nível sistêmico era atuar como intermediárias entre famílias e serviços para obter acesso a bens e serviços que, de outra forma, seriam inacessíveis às famílias. Como foi o caso de uma rede para famílias de crianças com SCZ na Bahia, a mãe que criou a rede descreveu como *'nosso [papel] é muito intermediário. Entre família e clínica, então a gente faz parcerias com clínicas, exames, depois a gente faz entre famílias e empresa privada, desconto, farmácia, ortopedia, essas coisas.'* A rede funcionava, portanto, como intermediária entre famílias e serviços para negociar tarifas com desconto que permitissem às famílias acesso a serviços básicos, que de outra forma teriam enfrentado barreiras financeiras ou burocráticas.

6. Conclusão e Recomendações

Concluindo, pessoas com deficiência e suas famílias no Brasil, particularmente em áreas periféricas, enfrentam desafios significativos devido a desigualdades profundamente enraizadas e barreiras sistêmicas. Isso inclui acesso limitado a cuidados de saúde, assistência social e educação, bem como o fardo contínuo de cuidados frequentemente colocados sobre as mulheres, especialmente as negras e pobres. A falta de apoio, diagnósticos lentos, abordagem biomédica persistente à deficiência e sistemas de cuidados inadequados contribuem para as dificuldades dessas famílias, com acesso a serviços fortemente influenciados por raça, renda e localização. No entanto, redes comunitárias foram estabelecidas por mães, oferecendo apoio vital e defendendo mudanças.

Abordar as questões descritas neste relatório requer um sistema mais forte e inclusivo, com melhor acesso a recursos, informações e apoio, juntamente com reformas políticas direcionadas. Os autores oferecem algumas recomendações para políticas e pesquisas adicionais abaixo.

1. Desenvolver políticas públicas para garantir o direito de todas as pessoas com deficiência de viver com suas famílias ou comunidades e acabar com a institucionalização. Fornecer suporte suficiente para que todas as pessoas com deficiência e suas famílias possam viver uma vida digna, independentemente de seu status socioeconômico.
2. Reinvestir no SUS, expandir os serviços de saúde para fora dos centros urbanos e melhorar as conexões de transporte entre comunidades negras, indígenas e quilombolas.

-
3. Garantir acesso oportuno ao diagnóstico e à assistência médica, incluindo suporte pós-diagnóstico para pessoas com deficiência e suas famílias em áreas periféricas, reduzindo os tempos de espera e simplificando o acesso.
 4. Rever os critérios de elegibilidade para o benefício de incapacidade do BPC para dissociá-lo da renda familiar e torná-lo acessível a mais pessoas com deficiência, especialmente aquelas em áreas periféricas.
 5. Implementar um programa de suporte testado por meios para absorver os custos mais altos de ter uma deficiência, incluindo remuneração por cuidados.
 6. Implementar uma campanha de conscientização direcionada sobre os direitos das mulheres, os direitos das pessoas com deficiência e programas e serviços de bem-estar em comunidades periféricas e fornecer suporte abrangente para orientar as famílias no acesso a programas e serviços de bem-estar para mulheres e pessoas com deficiência.
 7. Desenvolver e promover políticas públicas para inclusão de alunos com deficiência em todas as esferas e modalidades de educação sob uma perspectiva interseccional, com atenção especial às pessoas negras e indígenas com deficiência, buscando não só o acesso, mas também a retenção e o sucesso desse grupo, promovendo o cumprimento da legislação referente à promoção da educação especial sob a perspectiva da educação inclusiva.
 8. Melhorar as práticas de educação inclusiva em escolas que atendem comunidades negras, indígenas e periféricas, investindo em formação de professores, recursos, apoio em sala de aula e extensão escolar.
 9. Remover barreiras que impedem pessoas com deficiência e mães de crianças com deficiência de ingressar no mercado de trabalho formal, implementando políticas públicas que abordem o capacitismo estrutural e o racismo na educação, treinamento e emprego.
 10. Fornecer moradia adequada para pessoas com deficiência, especialmente pessoas negras, indígenas e periféricas com deficiência e suas famílias.
 11. Garantir que a Política Nacional de Assistência seja finalizada e implementada o mais rápido possível, observando questões específicas para pessoas negras e indígenas com deficiência e suas famílias e definindo as especificidades de como a política garantirá o atendimento universal a essa população.
 12. Fornecer suporte para organizações de pessoas com deficiência para fornecer treinamento para cuidadores de pessoas com deficiência.
 13. Apoiar mais pesquisas sobre comportamento negligente, irresponsável e abusivo em relação a mães e filhos de pais relacionados ao diagnóstico de deficiência. Desenvolver políticas que responsabilizem os perpetradores e protejam os direitos de mães e filhos com deficiência.