



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

ALESSANDRA MIRANDA MENDES SOARES

**EXPERIÊNCIAS DAS MULHERES-MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA:
DA (IN)VISIBILIDADE À PARTICIPAÇÃO SOCIAL**

JOÃO PESSOA – PARAÍBA
SETEMBRO – 2018

ALESSANDRA MIRANDA MENDES SOARES

**EXPERIÊNCIAS DAS MULHERES-MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA:
DA (IN)VISIBILIDADE À PARTICIPAÇÃO SOCIAL**

Tese em regime de cotutela apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação, do Centro de Educação, da Universidade Federal da Paraíba, na Linha de Pesquisa Estudos Culturais da Educação e ao Programa de Doutorado Educação e Sociedade da Universidade de Barcelona, como pré-requisito para a obtenção de dupla titulação de Doutora em Educação.

ORIENTADORAS:

Prof^a. Dr^a. Maria Eulina Pessoa de Carvalho (UFPB/Brasil)

Prof^a. Dr^a. Alejandra Montané López (UB/Espanha)

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

S676e Soares, Alessandra Miranda Mendes.

Experiências das mulheres-mães de pessoas com
deficiência: da (in)visibilidade à participação social
/ Alessandra Miranda Mendes Soares. - João Pessoa-PB,
2018.

242 f.

Orientação: Maria Eulina Pessoa de Carvalho, Alejandra
Montané Lopéz.

Tese (Doutorado) - UFPB/UB/CE/FE Cotutela.

1. Mães de pessoas com deficiência.Gênero.Experiência.
I. Carvalho, Maria Eulina Pessoa de. II. Lopéz,
Alejandra Montané. III. Título.

UFPB/BC

ALESSANDRA MIRANDA MENDES SOARES

**EXPERIÊNCIAS DAS MULHERES-MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA:
DA (IN)VISIBILIDADE À PARTICIPAÇÃO SOCIAL**

Aprovada em: 21 de setembro de 2018.

BANCA EXAMINADORA



Prof.^a Dra. Maria Eulina Pessoa de Carvalho (PPGE/UFPB)
(Orientadora)

Prof.^a Dra. Alejandra Montané López (UB/ESPANHA)
(Orientadora)

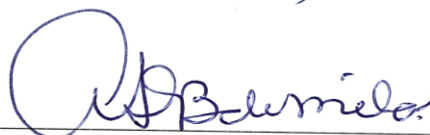
Prof.^a Dra. Maria Carmen Olivé Ferrer (UB/ESPANHA)



Prof.^a Dra. Rosita Edler Carvalho (UERJ)



Prof.^a Dra. Margareth de Fátima Formiga Melo Diniz (UFPB)



Prof.^a Dra. Ana Dorziat Barbosa de Melo (PPGE/UFPB)



Prof.^a Dra. Jeane Félix da Silva (PPGE/UFPB)

Dedico esta tese a todas as mulheres-mães de pessoas com deficiência que participaram do projeto, que conheci ao longo da vida, e que necessitam de políticas públicas indispensáveis a sua visibilidade e ao seu empoderamento.

AGRADECIMENTOS

A Deus pela presença incondicional na minha vida. Ao universo, que fez florescer o amor em cada um de nós. Às minhas médicas e terapeutas de cura, meus agradecimentos, que continuem sendo anjos de luz.

Às mulheres-mães de pessoas com deficiência, inspiração deste trabalho, pela participação e confiança sem as quais este estudo não teria êxito, minha eterna gratidão. Comprometo-me a fazer viva nossa luta por equidade. Que esses resultados auxiliem a execução de políticas sociais tanto para vocês guerreiras quanto para seus/suas filhos/as.

Às orientadoras e professoras Maria Eulina Pessoa de Carvalho e Alejandra Montané López pela confiança e compreensão que não podem ser medidas, por terem acreditado no meu potencial, pelo apoio e incentivos constantes durante toda a caminhada.

A professora Windyz Brazão Ferreira, que esteve sempre presente, mesmo quando não fisicamente, ensinando-me com dedicação ao longo da minha vida pessoal e acadêmica.

À docente que participou da banca de qualificação professora Fabiana Cia, que mostrou as arestas da minha produção e me alçou à condição de par.

A todas as instituições que indicaram as mães para o projeto Pró-Mães. A todos e todas que fazem a Associação de Deficientes e familiares – ASDEF pela, abertura e acolhimento e aos funcionários/as sempre cordiais e receptivos/as.

A Universidade Federal Rural do Semi-Árido - Campus Angicos/RN pelo apoio e liberação para o doutorado com bolsa prodoutoral (CAPES). Aos funcionários e docentes da Universidade Federal da Paraíba e da Universidade de Barcelona pela dedicação. Às bolsistas do projeto Pró-Mães Wênia Lira Colaço, Roseane Michelle Dionísio de Oliveira e Damaris de Farias Araújo pela dedicação e empenho.

Aos meus pais, Agostinho Miranda Mendes e Creuza Lins Mendes, que cultivaram em mim o hábito de estudar desde a infância e que tanto se sacrificaram para garantir o melhor ensino possível. Dois exemplos de esforço, dedicação, sabedoria e respeito ao próximo. Esta conquista também é de vocês!

Ao meu esposo Guilhardo Giacony Soares de quem me afastei tantos dias para poder produzir, agradeço a compreensão e divido a vitória. Ao filho de coração, José Paulo da Silva Neto, pela presença e apoio, e principalmente pelas delícias culinárias.

Às minhas irmãs queridas Maria de Fátima, Maria Assunção, Maria do Socorro, Maria das Neves e Maria dos Remédios minha eterna gratidão pelo apoio incondicional. Ao meu querido irmão José Cleidomar e Socorro Gomes por todos os pedidos prontamente atendidos

ao longo deste percurso, meus agradecimentos. Às minhas tias, primas queridas, sobrinhos e sobrinhas que tanto me incentivaram nos momentos difíceis.

As doutoras Maria de Lourdes Lins, Raquel Cordeiro Mendes e a psicóloga Josélia Serafo pela eficiência e dedicação no meu tratamento.

Ao carinho e torcida das minhas famílias Mendes e Soares, porque amor não tem medida, a medida do amor é amar. A minha sogra Marieta (*inmemorian*) por sempre acreditar no meu potencial. Saudades eternas! A Geovani de Assis Soares, Gracinda Soares, Geruza Soares e Genilda Soares pela amizade e longa parceria.

As amigas irmãs, Arilú da Silva Pequeno e Jeane Félix da Silva, que contribuíram com reflexões significativas, apoio emocional e incondicional faço meus eternos agradecimentos.

A Adenize de Queiroz Farias, Alcilene da Costa Andrade, Márcia Torres Neri Soares, Maria José Cândido, Olisângela Cristine Duarte de Assis, Patrícia Guedes Correa Gondim e Stella Márcia de Moraes Santiago amigas, pelas alegrias compartilhadas e conquistadas. A Cecília Telma Alves Pontes de Queiroz e Elaine Freitas Sousa, amigas, gratidão pela parceria e companheirismo durante toda a execução da pesquisa. Às amigas Glorismar da Silva, Alseni da Silva e Jackeline Silva pelas palavras de estímulo e esperança. A Giselda Freire Diniz e Maria de Lourdes Brasil, pelo apoio e atenção.

Aos colegas da turma 34 do Programa de Pós-Graduação em Educação pela colaboração e partilha. Às parceiras do NIPAM, minha gratidão pelos momentos que me proporcionaram refletir e construir outros saberes.

As amigas e profissionais Ana Luiza Barbosa e Rejane Maria Araújo pela atenção nas correções da ABNT e ortográficas, respectivamente, minha eterna gratidão.

As parceiras e amigas Caroline Guimarães e Irileide Venâncio pela indicação das mães das prefeituras de Bayeux, Santa Rita e Cabedelo, João Pessoa meu sentimento de gratidão!

A todas as pessoas pela atenção incondicional, meu reconhecimento de gratidão.

RESUMO

Estate-se de doutorado, fundamentada nos Estudos Culturais, especificamente nas vertentes que se aproximam dos movimentos da pessoa com deficiência e feministas, tem por objeto o empoderamento de mães de pessoas com deficiência. O levantamento bibliográfico sobre gênero e empoderamento de mães de pessoas com deficiência revelou a insuficiência de pesquisas sobre o tema no Brasil e, conseqüentemente, a (in)visibilidade social desse grupo. A pesquisa empírica, desenvolvida com base na teoria fundamentada (grounded theory), objetivou analisar as contribuições do Projeto de Extensão Pró-Mães na vida das participantes – mulheres-mães de pessoas com deficiência. O referido projeto, do qual participaram vinte mães, foi desenhado para fins de pesquisa desta tese e desenvolveu-se ao longo do ano de 2015. Consistiu em desenvolver um processo formativo, com o intuito de catalisar processos de empoderamento frente às adversidades vivenciadas nos diferentes contextos sociais por essas mulheres, propiciando a ressignificação de suas experiências e o exercício do empoderamento tanto em benefício próprio quanto de seus filhos/as. Uma pesquisa participante foi realizada a partir das seguintes questões norteadoras: quais as contribuições do Projeto de Extensão Pró-Mães na vida das participantes? O que mudou em suas vidas com a participação no projeto de extensão? Essas questões se entrelaçam aos eixos de análise emergentes dos dados coletados, conforme sugere a teoria fundamentada, quais sejam: relações de gênero e cuidado, identidade materna e filho/a com deficiência, aprendizagens e empoderamento. Os achados da investigação indicam que: (a) os encontros sistemáticos com as mães de pessoas com deficiência são fundamentais para que elas possam aprender novos conceitos e perspectivas, compartilhar experiências comuns, sentir-se acolhidas no grupo, construir suas identidades individuais e coletivas; (b) evidencia-se a relação entre o fortalecimento de sua identidade de mulher-mãe e o empoderamento para solucionar questões emergentes em seu dia a dia, assim como para atuar de forma organizada nos espaços públicos, a fim de promover e defender seus direitos como mulheres e mães e os direitos de seus filhos/as. O projeto foi relevante na medida em que evidenciou que as mulheres-mães podem transitar do isolamento à participação social, sempre que lhes forem oferecidas oportunidades de acesso ao conhecimento. Finalmente, deixou claro que é sobremaneira importante que as mulheres-mães se apropriem dessas informações e passem a disseminá-las, o que poderá beneficiar também outras mulheres-mães de pessoas com deficiência. Por isso há a necessidade de estudos sobre a temática e a criação e implementação de programas que possibilitem a visibilidade e participação desse grupo social. Nesse sentido, esta tese descreve e analisa a implementação de um programa, sendo esta sua principal contribuição.

Palavras-chave: Mães de pessoas com deficiência. Gênero. (In)visibilidade. Aprendizagens. Empoderamento.

ABSTRACT

This doctoral thesis, based on critical approaches to feminist and disability movements within the area of Cultural Studies, focuses on the empowerment of mothers of people with disabilities. The bibliographic survey on gender and empowerment of mothers of people with disabilities revealed an insufficient amount of research on the subject in Brazil and, consequently, the social invisibility of this group. An empirical study, based on grounded theory, aimed at assessing the contributions of Pro-Mothers Extension Project (*Projeto de Extensão Pró-Mães*) in the lives of participants – twenty women-mothers of people with disabilities. The project was designed for this thesis's research purposes and carried out throughout the year 2015. The goal was to offer a formative process in order to catalyze the development of empowerment processes to counteract the adversities experienced by these women in different social contexts, allowing for the resignification of their experiences as women-mothers of people with disabilities, and for the exercise of empowerment both for their own benefit and for their children. A participant research was carried out based on the following guiding questions: What are the contributions of the Pro-Mothers Extension Project in the participants' lives? In what ways have their lives changed with their participation in the extension project? These questions intertwine with the emerging axes of analysis of the collected data, as suggested by grounded theory, namely, gender relations and care, maternal identity and child with disability, learning and empowerment. Research findings indicate that: (a) systematic encounters with mothers of people with disabilities were critical for them to learn new concepts and perspectives, to share common experiences, to feel welcomed in the group, to build their individual and collective identities; (b) a relationship was evident between the strengthening of their female-mother identity and their empowerment to solve issues in day-to-day life, as well as to act collectively in political and social spaces, in order to promote and defend their rights as mothers and the rights of their children. This experience was relevant in that it showed that those mothers could move from isolation to social participation whenever they had opportunities to access knowledge. Lastly, the project made it clear that it is very important for women-mothers to take ownership of information and disseminate it, thus benefiting other women-mothers of people with disabilities. Hence the need for studies on the subject and the creation and implementation of programs to enable the visibility and participation of this social group. In this regard, this thesis describes and analyses the implementation of such a program, which is, in turn, its main contribution.

Keywords: Mothers of people with disabilities. (In)visibility. Gender. Learning. Empowerment.

RESUMEN

Esta investigación de doctorado se fundamenta en los Estudios Culturales específicamente en las vertientes que se refiere a personas con discapacidad y feministas que tiene por objeto el empoderamiento de madres de personas con discapacidad. La búsqueda bibliográfica sobre género y empoderamiento de madres de personas con discapacidad reveló la insuficiencia de investigaciones sobre el tema en Brasil y consiguientemente la invisibilidad social de este grupo. La investigación empírica desarrollada en base de la teoría fundamentada (grounded theory), tuvo por objetivo analizar las contribuciones del Proyecto de Extensión Pró-Madres en la vida de las participantes — mujeres-madres de personas con discapacidad. El proyecto en el que veinte madres participaron, fue diseñado con fines de investigación de esta tesis y se desarrolló a lo largo del año de 2015. La idea consistió en elaborar un proceso formativo con el propósito de ser un agente catalizador para el desarrollo de procesos de empoderamiento frente a las adversidades vividas por esas mujeres en los diferentes contextos sociales. De esta forma, ellas pueden dar sentido a sus experiencias como mujeres-madres de personas con discapacidad y ejercer el empoderamiento tanto para su beneficio propio como para el de sus hijos/as. Esa investigación participante fue realizada a partir de las siguientes cuestiones orientadoras: ¿cuáles son las contribuciones del Proyecto de Extensión Pro-Madres en la vida de las participantes? ¿Qué ha cambiado en sus vidas con la participación en el proyecto de extensión? Estas cuestiones se relacionan a los ejes de análisis emergentes de los datos recogidos, según sugiere la teoría fundamentada, a saber: relaciones de género y cuidado, identidad materna e hijo/a con discapacidad, aprendizajes y empoderamiento. Las informaciones logradas en la investigación indican que: (a) los encuentros sistemáticos con las madres de personas con discapacidad son fundamentales para que puedan aprender nuevos conceptos y perspectivas, compartir experiencias comunes, sentirse bienvenidas en el grupo, construir sus identidades individuales y las identidades colectivas; (b) se evidencia la relación entre el fortalecimiento de su identidad de mujer-madre y el empoderamiento para solucionar cuestiones emergentes en su jornada, como también para actuar de manera ordenada en los espacios políticos y sociales, para promover y defender sus derechos como madres y los derechos de sus hijos/as. Esta experiencia fue fundamental mediante a la evidencia que las madres pueden transitar desde el aislamiento a la participación social, siempre que les sean ofrecidas oportunidades de acceso al conocimiento. Por fin, el proyecto dejó claro que es sobre todo importante que las mujeres-madres se apropien de esas informaciones y pasen a difundirlas, beneficiando también a otras mujeres-madres de personas con discapacidad. De esta manera, se identifica la necesidad de estudios sobre el tema y la creación e implementación de programas que permitan la visibilidad y participación de ese grupo social. Seguidamente, la tesis describe y analiza la implementación de un programa que desempeña el rol principal de contribución.

Palabras clave: Madres de personas con discapacidad. (In)visibilidad. Género. Aprendizaje. Empoderamiento.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 –	Diretrizes internacionais.....	79
Figura 2 –	Registro fotográfico do primeiro encontro do Pró-Mães.....	117
Figura 3 –	Quarto encontro do Pró-Mães.....	140
Figura 4 –	Sétimo encontro do Pró-Mães.....	150
Figura 5 –	Sétimo encontro do Pró-Mães.....	150
Figura 6 –	Quinto encontro do Pró-Mães.....	153
Figura 7 –	Quarto encontro do Pró-Mães.....	153
Figura 8 –	Décimo Terceiro encontro do Pró-Mães.....	154
Figura 9 –	Décimo Terceiro encontro do Pró-Mães	154
Figura 10 –	Oitavo encontro do Pró-Maes.....	155
Figura 11 –	Oitavo encontro do Pró-Maes.....	155
Figura 12 –	Curso Gentle Teaching Famílias Autistas.....	164
Figura 13 –	Curso Internacional Gentle Teaching para famílias de pessoas com deficiência.....	164
Figura 14 –	Sexto encontro do Pró-Mães.....	168
Figura 15 –	Sexto encontro do Pró-Mães.....	168
Figura 16 –	Visita a Secretaria de Habitação.....	169
Figura 17 –	Visita a Secretaria de Habitação.....	169
Figura 18 –	Sexto encontro do Pró-Mães.....	172
Figura 19 –	Décimo Segundo encontro do Pró-Mães	172
Figura 20 –	Conferência Municipal de Mulher.....	173
Figura 21 –	Conferência Municipal da Mulher.....	173
Figura 22 –	Conferência Municipal da Mulher.....	174
Figura 23 –	Conferência Municipal da Mulher.....	174
Figura 24 –	Registro da Conferência Estadual da Mulher.....	175
Figura 25 –	Audiência Pública sobre acessibilidade nos transportes públicos.....	176
Figura 26 –	Audiência Pública sobre acessibilidade nos transportes públicos.....	176
Figura 27 –	Dia de Luta da Pessoa com Deficiência	177
Figura 28 –	Dia de Luta da Pessoa com Deficiência	177
Figura 29 –	Fases do PROGRAMA PRÓ-MÃES.....	183

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – Temáticas encontradas nos trabalhos levantados.....	67
Gráfico 2 – Estratégias metodológicas adotadas nos trabalhos levantados.....	68
Gráfico 3 – Sujeitos da pesquisa dos artigos selecionados.....	69

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Resultado do levantamento bibliográfico 2008-2016.....	63
Quadro 2 – Trabalhos selecionados no levantamento.....	65
Quadro 3 – Perfil das mulheres-mães do Projeto de Extensão Pró-Mães.....	117
Quadro 4 – Síntese da Investigação	122
Quadro 5 – Resultado do Refinamento das Categorias a partir dos Dados	128
Quadro 6 – Plano dos Encontros e das Atividades do Pró-Mães	184
Quadro 7 – Síntese do PROGRAMA PRÓ-MÃES	186

LISTA DE SIGLAS

CAAE – Certificado de Apresentação para a Avaliação Ética

CAPES – Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior

CDPcD – Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

CNDM – Conselho Nacional dos Direitos da Mulher

CNS – Conselho Nacional de Saúde

CONAE – Conferência Nacional de Educação

CSA – Comunicação Suplementar e/ou Alternativa

FUNAD – Fundação Centro Integrado de Apoio ao Portador de Deficiência

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

ICPAC – Instituto dos Cegos da Paraíba Adalgisa Cunha

IDEB – Índice de Desenvolvimento da Educação Básica

IDH – Índice de Desenvolvimento Humano

INEP – Instituto Nacional de Estudos e Pesquisas Educacionais Anísio Teixeira

LDB ou LDBEN – Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional

MEC – Ministério de Educação e Cultura

MPDFT – Ministério Público do Distrito Federal Territorial

NIPAM – Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa e Ação sobre a Mulher

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONG – Organização Não Governamental

ONU – Organização das Nações Unidas

ONU MULHERES – Entidade das Nações Unidas para a Igualdade de Gênero e o Empoderamento das Mulheres

PAR – Plano de Ações Articuladas

PcD – Pessoas com Deficiência

PDE – Plano de Desenvolvimento da Educação

PME – Pesquisa Mensal de Emprego

PNUD – Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento

PRODIDE – Procuradoria de Justiça da Pessoa Idosa e da Pessoa com Deficiência

SEDES – Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social

SPM-PR – Secretaria de Políticas para as Mulheres da Presidência da República

TCLE – Termo de Consentimento e Livre Esclarecimento

TDAH – Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade

UB – Universidad de Barcelona

UFPB – Universidade Federal da Paraíba

UFSCAR – Universidade Federal de São Carlos

UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação, a Ciência e a Cultura

UNIPÊ – Centro Universitário de João Pessoa

USP – Universidade de São Paulo

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	17
1.1 O problema e o objeto de estudo.....	19
1.2 Justificativa e relevância teórica.....	24
1.3 Desenho do estudo: articulando pesquisa e extensão.....	26
1.4 Estrutura da tese.....	30
1 INTRODUCCIÓN	32
1.1 El problema y el objeto de estudio.....	34
1.2 Justificación y relevancia teórica.....	39
1.3 Diseño del estudio: articulando investigación y extensión.....	42
1.4 Estructura de la tesis.....	46
 2 EXPERIÊNCIAS DE MULHERES-MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: VULNERABILIDADE (IN)VISÍVEL.....	 49
2.1 A vulnerabilidade de mulheres-mães de pessoas com deficiência à luz dos Estudos Culturais e de Gênero	50
2.2 Mulheres-mães de pessoas com deficiência: (in)visibilidade na literatura?.....	62
2.3 Políticas de apoio e inclusão das pessoas com deficiência: Qual o lugar de suas famílias?.....	78
 3 AS RELAÇÕES DE GÊNERO E A INVISIBILIDADE DE MULHERES-MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	 88
3.1 Família, relações de gênero, cuidado e convivência com a deficiência	89
3.2 Identidade e experiências corrosivas na maternagem de mulheres-mães de filhos/as com deficiência	99
3.3 Concepções de empoderamento	105
 4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS	 114
4.1 Campo e Participantes	115
4.1.1 Caracterização do Projeto de Extensão Pró-Mães	115
4.1.2 Perfil da População	116
4.1.3 Funcionamento do Pró-Mães	120
4.2 Síntese da investigação: planejamento das etapas	121
4.3 Procedimentos de coleta dos dados	123
4.3.1 Formulário de inscrição.....	124
4.3.2 Registros base da elaboração de relatórios de cada encontros pelas bolsistas..	124
4.3.3 Gravação.....	124
4.3.4 Observação	124
4.3.5 Entrevista.....	125
4.3.6 Diário de campo.....	125
4.3.7 Fotografias.....	125
4.3.8 Grupo Focal.....	126

4.3.9 Linha do tempo da mudança.....	126
4.4 Organização e análise dos dados.....	126
4.4.1 Procedimentos de análise.....	129
4.5 Considerações sobre dilemas éticos	130
 5 DESENVOLVIMENTO DO PROGRAMA PRÓ-MÃES.....	132
5.1 Desvelamento das Experiências Corrosivas: compreensão dos fatores que vulnerabilizam mulheres-mães de pessoas com deficiência (Fase 1 do PROGRAMA PRÓ-MÃES)	134
5.1.1 A Notícia da deficiência	135
5.1.2 O abandono e sobrecarga das mulheres-mães de pessoas com deficiência	138
5.1.3 Culpabilização e cobrança sofridas pelas mulheres-mães	142
5.1.4 O isolamento e a solidão.....	144
5.2 (Re)conhecimento do coletivo de mulheres-mães de pessoas com deficiência: romper o silêncio com o apoio dos pares (Fase 2 do PROGRAMA PRÓ-MÃES)....	148
5.3 (Re)Conhecimento do poder interno e <i>expertise</i> : empoderamento como mulher e fortalecimento como mãe (Fase 3 do PROGRAMA PRÓ-MÃES)	157
5.3.1 Desvelamento do poder interno	159
5.3.2 Empoderamento por meio da consolidação de <i>expertises</i>	163
5.4 Participação política e defesa dos direitos: autoadvocacia e ativismo (Fase 4 do PROGRAMA).....	166
 6 CONCLUSÃO.....	178
6.1 Á guisa de recomendação – PROGRAMA PRÓ-MÃES: VAMOS REPLICAR?	182
6.1.1 Finalidade do PROGRAMA PRÓ-MÃES.....	183
6.1.2 Estrutura do PROGRAMA PRÓ-MÃES.....	183
6.1.3 Funcionamento do PROGRAMA PRÓ-MÃES.....	184
6.1.4 Avaliação do PROGRAMA.....	187
6 CONCLUSIÓN.....	187
6.1 A modo de recomendación - PROGRAMA PRÓ-MADRES: VAMOS A REPLICAR?	192
6.1.1 Finalidad del PROGRAMA PRO-MADRES	192
6.1.2 Estructura del PROGRAMA PRO-MADRES	192
6.1.3 Funcionamiento del PROGRAMA PRO-MADRES	193
6.1.4 Evaluación del programa.....	197
 REFERÊNCIAS.....	198
 APÊNDICES.....	226
 ANEXOS.....	240

1 INTRODUÇÃO

A deficiência é um tema que me atravessa desde a infância, pois, no terceiro ano do ensino fundamental, tive um colega de turma com paralisia cerebral. No entanto, foi na graduação que mergulhei na busca de conhecimento sobre as questões referentes à temática, especialmente por iniciar um trabalho como professora nas salas de apoio pedagógico com pessoas com deficiência, processo embrionário de descoberta das necessidades de apoio às mães de pessoas com deficiência. Minha trajetória acadêmica e minha prática profissional foram atravessadas pelas pessoas com deficiência, suas invisibilidades, seus desafios na busca para que seus direitos sejam reconhecidos e garantidos, especialmente no âmbito educacional. Portanto, o interesse por esta temática nasceu de minha experiência ativista de mais de 20 anos, compartilhando e trabalhando na área de educação de pessoas com deficiência, ora como professora, coordenadora ou orientadora pedagógica no ensino fundamental, ora como assessora técnica na área de inclusão de pessoas com deficiência e junto a seus familiares nos municípios de João Pessoa, Bayeux e Santa Rita, Nordeste do Brasil. Nesses anos, observei que a maioria dos familiares que se encarregavam de cuidar de crianças, jovens e adultos/as com deficiência era de mulheres – mães biológicas, adotivas, avós, madrinhas, tias, primas e vizinhas. Como coordenadora de Educação Inclusiva nos municípios de Bayeux e Santa Rita, das mais de mil famílias com as quais tive contato, só registrei cinco casos em que homens se faziam presentes.

Em minha dissertação de Mestrado (SOARES, 2010), elaborada a partir do *Projeto de Extensão Pró-líder: Autoadvocacia de jovens com deficiência*, ficou latente a necessidade de colaborar com essas mulheres cuidadoras, por meio do contato sistemático com suas demandas, ao constatar que os limites experimentados pelos/as jovens reverberavam em suas famílias, particularmente em suas mães. Dessa experiência, surgiu o interesse de compreender como essas mulheres-mães vivenciam suas experiências de (des)empoderamento, conceito que será explorado adiante. Além disso, ao fazer uma busca bibliográfica inicial, em 2014, constatee a escassez de trabalhos relativos a esse grupo. Assim, foi criado um projeto de extensão com o intuito de compreender suas necessidades, demandas e aprendizagens no cuidado com seus filhos e filhas com deficiências e, ainda, oportunizar trocas de experiências, o desenvolvimento de competências e novos conhecimentos na vida dessas mulheres.

Desde 2012 sou professora da Universidade Federal Rural do Semi-Árido (UFERSA), no campus de Angicos, Rio Grande do Norte (RN), lecionando os componentes curriculares

Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS), Educação Especial e Inclusão. A necessidade acadêmica é outro elemento motivador desta tese, especialmente para qualificar minha atuação como docente no ensino superior, atuando na indissociabilidade entre ensino, pesquisa e extensão, em componentes curriculares e projetos sobre a educação de pessoas com deficiência.

Esta tese, desenvolvida em regime de cotutela, no período de 2015 a 2018, entre o Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal da Paraíba (UFPB/Brasil) no âmbito do Programa CAPES/DGU 040/2012 (Projeto 303/13: Gênero e educação superior: políticas, narrativas e currículo, NIPAM/PPGE/UFPB) e o Programa de Doutorado Educação e Sociedade da Universidade de Barcelona (UB/Espanha) dentro do Programa Hispano-Brasileño de Cooperación Interuniversitaria Género y educación superior: políticas, narrativas y curriculum (Ministerio de Educación, Cultura y Deporte Programa PHB2012-0149-PC), se construiu na articulação entre pesquisa e extensão, uma vez que foi no interior do Projeto de Extensão Pró-Mães que a pesquisa foi desenvolvida como pesquisa-participante, o que será devidamente explicado no capítulo metodológico deste trabalho. A experiência de implementação do projeto, voltado às mulheres-mães de pessoas com deficiência, constituiu, assim, campo de coleta de dados da tese, uma vez que essas mulheres eram, ao mesmo tempo, sujeitos da intervenção e da pesquisa.

Esta introdução foi estruturada em quatro partes, a saber:

Na *primeira parte*, intitulada *O problema e o objeto de estudo*, apresento o problema de pesquisa, qual seja: a população de mulheres-mães de pessoas com deficiência se constitui como um grupo que vivencia contínuas experiências de estresse, exclusão, discriminação e negligência provocadas pelo convívio com a deficiência do/a filho/a em contexto de isolamento e carência de políticas de assistência social específicas. Todos esses fatores colocam essas mulheres à margem dos direitos humanos e à margem da sociedade, ainda que moradoras do Brasil, país que possui uma sólida legislação para garantir os direitos de seus filhos/as com deficiência, mas que não as reconhece e/ou protege.

Na *segunda parte*, nomeada *Justificativa e relevância teórica*, em que apresento a justificativa da tese, evidencio, a partir de um levantamento da produção científica, a escassez de pesquisas que articulem os estudos de gênero e os estudos na área da deficiência. Ademais, aponto, também, a escassez de estudos nos quais as mulheres-mães de pessoas com deficiência sejam os sujeitos. Além disso, apresento a relevância teórica deste estudo ao problematizar sobre as necessidades, as demandas, os sonhos e as expectativas das mulheres-mães de pessoas com deficiência.

Na *terceira parte*, compreendida como *Desenho do estudo – articulando pesquisa e extensão*, consta o entrelaçamento entre pesquisa e extensão, tendo em vista que o projeto de extensão foi criado para contribuir com a pesquisa. Aí são apresentadas as questões e os objetivos desta tese e sua relação com a estratégia metodológica da pesquisa participante, que foi adotada também ao longo do projeto de extensão com a intenção de alinhar pesquisa e extensão, assim como possibilitar maior envolvimento das participantes nas decisões e temas do Projeto Pró-Mães. Também são apresentadas as etapas de produção e análise dos dados desenvolvidas no capítulo metodológico. Finalizo com a apresentação da estrutura da tese, organizada em cinco capítulos, além desta introdução.

1.1 O problema e o objeto de estudo

Estatísticas globais revelam que, aproximadamente, 10% da população mundial têm algum tipo de deficiência (OMS, 2012). Essas cifras também correspondem ao número da população de mulheres-mães de pessoas com deficiência. No Brasil, os dados oficiais¹ (IBGE, 2010) acerca da população brasileira com deficiência indicam que:

- a) 45,6 milhões de pessoas têm algum tipo de deficiência (visual, auditiva, motora e intelectual), o que equivale a 23,9%, configurando quase um quarto da população em geral;
- b) 19,8 milhões (43,4%) são homens e 25,8 milhões (56,6%) são mulheres, principalmente porque elas têm expectativa de vida mais elevada se comparada aos homens;
- c) Do total de pessoas com deficiência, 16,3% (nove milhões) nunca frequentaram a escola, enquanto que, na população em geral, esse percentual é de 3,9%.
- d) No âmbito do mercado de trabalho, 38,4% das pessoas com deficiência com mais de 15 anos são economicamente ativas, enquanto que na população em geral esse índice é de 70%. Isso significa que um alto percentual dessas pessoas é inativo e depende da família, de aposentadorias e/ou de serviços governamentais e não-governamentais.

¹ No Brasil, o Censo Demográfico é realizado de 10 em 10 anos.

Dessa maneira, as estatísticas apontam que é preciso criar políticas públicas de inclusão e de enfrentamento às desigualdades e à exclusão. O Brasil é respeitado na América Latina como um país cuja legislação é avançada, no sentido de assegurar a inclusão educacional e social de pessoas com deficiência (Apêndice A e B). Contudo, a maior parte dessa população ainda não tem oportunidades básicas de convivência, de acesso à educação, ao lazer e ao trabalho e de participação social e política devido à situação de múltiplas vulnerabilidades. Nos últimos 20 anos, sobretudo a partir da publicação da “Declaração de Salamanca: sobre Princípios, Políticas e Práticas na área das Necessidades Educativas Especiais” (ONU, 1994), o país tem estado imerso em políticas de inclusão social e educacional de pessoas com deficiência. Não é de hoje que as diretrizes referentes às pessoas com deficiência estão presentes nas pautas das várias secretarias dos governos federal, estaduais e municipais, no entanto, nos marcos político e legal, são inexistentes ações para a família, particularmente para suas mães.

No interior dessa problemática, identifico a população de mulheres-mães de pessoas com deficiência que cuidam, educam, apoiam, responsabilizam-se por seus filhos e filhas com deficiência. Não existem, nas estatísticas oficiais, dados sobre essas mulheres, seus desafios e potencialidades. Esse silenciamento me impulsionou a conhecer algumas dessas mulheres, suas histórias e trajetórias e, assim, contribuir para visibilizar esse grupo social tão importante na compreensão da experiência de conviver com a deficiência. A falta de tratamento específico das demandas dessas mulheres-mães indica a necessidade de ações, políticas e leis voltadas para esse grupo social, porquanto essa luta se estende para necessidades e interesses dessas mulheres e de seus filhos e filhas.

Dessa forma, o objeto de estudo desta tese, que se insere no campo dos Estudos Culturais da Educação, trata da complexidade (desconhecida) que envolve o processo de (des)empoderamento de mulheres-mães de pessoas com deficiência a partir do nascimento de seus filhos e filhas. Um grupo social, em geral, caracterizado pelo isolamento, pela desarticulação social e pela negligência as políticas públicas, fatores de desempoderamento e, sobretudo, pela invisibilidade social. Embora essas mulheres exerçam um papel de extrema importância social, familiar, educacional e econômica para o desenvolvimento de seus filhos e filhas com deficiência, elas vivem na invisibilidade.

As mães de pessoas com deficiência, em geral, experimentam contextos de vulnerabilidade, particularmente, na medida em que são negligenciadas como mães e como mulheres e vivenciam relações de gênero desiguais, já que cabe a elas cuidar e educar seus filhos e filhas com deficiência, como se essas responsabilidades coubessem unicamente a elas. Tal vulnerabilidade se configura, desse modo, na invisibilidade social e, consequentemente, na

exclusão (social e educacional) e nas restrições ao acesso a experiências em novos espaços sociais (FERREIRA, 2004; SOARES, 2010; FARIAS, 2011). Mulheres que se tornam mães de crianças com deficiência são (in)visíveis em relação às suas necessidades, dores, lutas por cuidados, serviços de apoio e direitos. Devido às adversidades cotidianas que se impõem em suas vidas, gradualmente, estão mais suscetíveis ao desempoderamento.

Esses elementos se refletem, ainda, na secundarização das suas identidades como mulheres, uma vez que a identidade que parece prevalecer é a de mães de pessoa(s) com deficiência. Ao se tornarem mães de pessoas com deficiência, essas mulheres precisam aprender a conviver e se responsabilizar por uma (ou mais) pessoa(s) com deficiência e isso implica a necessidade de compreender a nova perspectiva de vida que se apresenta a partir dali. Em outros termos, desde o momento em que recebem a notícia da deficiência de seus filhos e filhas, essas mulheres precisam aprender sobre conceitos, preconceitos, marcos legais e políticos, formas particulares de cuidado, entre outras demandas. Ou seja, abre-se uma janela de novos conhecimentos e demandas indispensáveis a sua nova condição de vida: além de mãe, um papel social com configuração própria na sociedade patriarcal, mãe de pessoa com deficiência. Assim, por um lado, sua identidade e seus projetos de vida individuais ficam em segundo plano e a identidade de cuidadora prevalece. Por outro lado essas experiências desafiam essas mulheres a se capacitarem para o cuidado do filho/a e esse é o terreno potencial de seu empoderamento. Por essa razão, é fundamental apoiar, desenvolver ações que valorizem e reconheçam esse grupo social, bem como o empoderamento dessas mães.

Na contramão dessa invisibilidade, em um movimento de compreender essas mulheres como sujeitos ativos de processos de empoderamento frente às experiências de convivência com a deficiência, esta tese tem como ponto de partida as experiências dessas mães, desafiantes às vezes corrosivas. O empoderamento é entendido como um “processo de mobilizações e práticas destinadas a promover e a impulsionar grupos e comunidades – no sentido de seu crescimento, autonomia, melhora gradual e progressiva de suas vidas” (GOHN, 2004, p. 23). Esse processo implica também a inclusão social, na medida em que pode favorecer o “fortalecimento”, no sentido de permitir o exercício de poder, e, consequentemente, a autonomia pessoal e coletiva de indivíduos e grupos. Deere e León (2002) entendem que, para ser eficiente, esse processo mobiliza componentes individuais e coletivos, os quais se caracterizam pela tomada de decisão sobre a vida dos sujeitos e contribuem para que haja mudanças nos âmbitos social, cultural, político e econômico em contextos diversos.

No caso das mães de pessoas com deficiência, a situação de isolamento, pelas demandas e cuidados intensivos requeridos pelos filhos/as, torna-se o primeiro entrave à

vivência da dimensão coletiva do processo de empoderamento, daí a importância de reuni-las no projeto Pró-Mães. Outros entraves são as condições econômicas que podem limitar mais ou menos sua autonomia e capacidade de decisão; e os arranjos familiares, que podem acarretar maior ou menor apoio nas tarefas de cuidado, encontrando-se em situação muito adversa as chefes de família que não contam com família extensa.

A opção por empregar a expressão ‘mulher-mãe’ se justifica porque o termo caracteriza as duas identidades prevalentes dos sujeitos desta tese. Pollak (1992, p. 205) denomina de identidade pessoal “a imagem de si, para si e para os outros”. A presença do ‘outro’ é o referencial para a constituição da identidade pessoal no processo de socialização e formação das características individuais. No caso da identidade materna, esse referencial é a presença do/a filho/a. Chodorow (1990, p. 17) assevera que a “[...] maternação das mulheres é um dos poucos elementos universais e duráveis da divisão do trabalho por sexo”. Quando a pessoa se torna mãe, afloram os sentimentos e os processos da maternagem (BADINTER, 1985), que começam quando o bebê nasce e visam ao seu desenvolvimento e independência (TIBA, 2012). No caso de uma criança que tem algum tipo de deficiência, esse processo não é apenas, indispensável, mas pode durar ao longo de toda a vida.

A maternidade, em nossa cultura, é compreendida em geral como um “dom natural” das mulheres, como se todas elas que têm filhos/as a exercessem e, mais ainda, como se esse exercício fosse experienciado da mesma forma por todas as mães. No entanto, compreendo a maternidade como uma construção social, em que são atribuídas às mulheres-mães expectativas de “boa mãe” com efeitos perversos na vida daquelas que exercem a maternidade de modos diferentes daqueles impostos social e culturalmente (MEYER, 2003).

As tarefas de educar e de cuidar de um/a filho/a, com ou sem deficiência, devem ser de responsabilidade primeira da família, qualquer que seja a configuração familiar, não se restringindo às mães; todavia, as expectativas de “boa mãe” responsabilizam as mulheres por essas tarefas. Todavia são necessários conhecimentos empíricos para identificar os fatores que facilitam ou dificultam esses processos vivenciados em cada família, de forma que as distribuições de tarefas e de responsabilidades sejam mais igualitárias e não sobrecarreguem as mulheres (MEYER, 2008; DINIZ, 2012).

A dupla jornada de trabalho, a naturalização da maternidade e do cuidado como “destino natural” das mulheres (MEYER; KLEIN e ANDRADE 2007), particularmente as mulheres-mães de pessoas com deficiência, são produzidas pelas desigualdades de gênero, que posicionam mulheres e homens em diferentes papéis e posições sociais, (re)produzindo relações de poder que, em geral, subordinam e vulnerabilizam as mulheres. Nesse sentido, das mulheres-

mães de pessoas com deficiência se espera sempre abnegação, negação de sua vida e seus desejos em prol do cuidado integral com seus filhos e filhas, de acordo com pressupostos de gênero.

Indico aqui, brevemente, que gênero é a construção social das masculinidades e das feminilidades, um conceito que visa problematizar as características naturalmente atribuídas às mulheres e aos homens, posicionando-os/as em lugares socialmente distintos que, em geral, beneficiam os homens. Trata-se de um conceito polissêmico, marcado por contextos históricos, culturais e estruturais dinâmicos, interseccionado por outros marcadores, tais como classe, raça, geração e deficiência (CARVALHO; RABAY, 2015; MONTANÉ, 2015; MEYER, 2003). Somos ensinadas/os, desde muito cedo, que há cuidados com o corpo, padrões estéticos, profissões e comportamentos adequados para meninos e meninas, homens e mulheres. Há, desse modo, pedagogias de gênero que ensinam homens e mulheres a se subjetivarem por meio dos discursos, práticas e de estratégias mais ou menos sutis, que naturalizam seus papéis e posições sociais diferenciadas (MEYER, 2003; LOURO, 2008; CARVALHO, 2013).

Entre os papéis atribuídos ‘naturalmente’ às mulheres, encontra-se o cuidado. A associação do cuidado com a feminilidade, em geral, produz, por um lado, nas mulheres, um grande senso de responsabilidade em relação aos cuidados consigo e com seus familiares e, por outro, acarreta, nos homens, desresponsabilização por esses mesmos cuidados. Portanto, a tarefa de cuidar vem sendo delegada às mulheres e não aos homens e, na maternidade, essa tarefa se intensifica no cuidado com os filhos e filhas, particularmente, se eles/as são pessoas com deficiência.

De acordo com Martha Naussbaum (2002, p. 125), “[...] uma esfera da vida que contribui, de modo especialmente intenso, para a desigualdade das mulheres é o cuidado. No mundo, as mulheres são as cuidadoras primeiras e, geralmente, as únicas, de pessoas em condições de extrema dependência”, dedicam muito tempo às atividades que o cuidado exige e são impedidas de realizar outros desejos da vida pessoal e profissional. Nessa mesma direção, considerando as especificidades dos cuidados das pessoas com deficiência, Débora Diniz (2012, p. 69) aponta que “[...] o cuidado e a interdependência são princípios que estruturam a vida social” e, por essa razão, é indispensável “reconhecer as relações de dependência e de cuidado como questões de justiça social para deficientes² e não deficientes”. Assim, se as mulheres-mães são as principais cuidadoras de pessoas com deficiência, é imprescindível que suas

² É importante registrar que, no âmbito desta tese, opto por utilizar “pessoa(s) com deficiência”, considerando o debate atual de/para/com/sobre esses sujeitos, que os caracteriza essencialmente como sujeitos de direitos (ONU, 2006), não utilizando, portanto, o termo deficiente.

demandas, seus desejos, suas dificuldades e potencialidades sejam visibilizadas como uma estratégia de promoção de justiça social para elas e seus filhos e filhas.

1.2 Justificativa e relevância teórica

No Brasil, é recente o investimento em políticas de inclusão educacional para pessoas com deficiência, considerando-se que só na última década se ampliou o número de matrículas para elas nas escolas do ensino fundamental e foi disponibilizado financiamento para a formação de profissionais da Educação para atuarem na Educação Especial. No âmbito das políticas públicas, a discussão sobre o empoderamento de famílias de pessoas com deficiência é uma temática ainda não abordada, especialmente no tocante às mulheres-mães.

O objeto de estudo desta pesquisa ainda permanece inexplorado nos campos dos Estudos Feministas e de Gênero, de Inclusão Educacional e Estudos sobre Deficiência. Considerando que as mulheres-mães de pessoas com deficiência exercem a função social do cuidado e apesar da relevância do seu papel materno e social, desde a infância até a vida adulta de seus filhos e filhas, as pesquisas sobre o tema são escassas e insuficientes para problematizar e visibilizar sua função social e política. Embora haja estudos sobre a crise na família de pessoas com deficiência (DESSEN; SILVA, 2004; GLAT, 2009; ARAÚJO, 2011), são inexistentes no Brasil, até esta data, os que tratam das mulheres-mães de pessoas com deficiência na perspectiva de gênero e de seu empoderamento, embora alguns poucos tratem da necessidade de empoderar as famílias de pessoas com deficiência. (CÉLIO SOBRINHO, 2009; ROCHA, 2009; ARAÚJO, 2011; NUNES, 2010).

Os artigos de Meyer (2008, 2006, 2005, 2003), na interface de gênero e vulnerabilidade, ao analisarem as políticas públicas e os programas de inclusão social, contribuem com reflexões sobre os processos de regulação familiar, em que as mulheres-mães são responsabilizadas pelos cuidados educacionais e de saúde de suas famílias. Esses estudos ressignificam as relações entre a mãe e o/a filho/a no complexo da maternidade contemporânea e a produção das identidades dessas mulheres que geram e cuidam de seus familiares, possibilitando novas discussões.

Em revisão da produção científica sobre famílias de pessoas com deficiência, de 2008 a 2014, considerando como variáveis para a família ‘mãe’, ‘mulher’, ‘família’ e ‘pais’, e para a deficiência, ‘cegueira/deficiência visual’, ‘paralisia cerebral’, ‘síndrome de Down’, ‘surdez,

‘deficiência auditiva’, ‘necessidades especiais’ e ‘surdo-cegueira’, para ampliar o escopo da busca, Silva e Soares (2014) encontraram um quantitativo de 51 estudos que tratam sobre a família e a pessoa com deficiência. Concluíram que as mães não aparecem sequer como sujeitos de pesquisa, mesmo que se discutam questões relativas aos papéis feminino e materno.

Como exceção, há o artigo de Brunhara e Petean (1999, p.38), que argumentam que o fato de sua “[...] amostra se constituir somente de mães é fato natural, pois, na população aqui representada, a um dos membros do casal, quase sempre à mãe, é atribuída a função de ‘cuidar’ da criança, principalmente nas questões relacionadas à saúde e à educação”. Esses dados corroboram os de outros/as autores/as brasileiros/as (PINA-NETO, 1983; GLAT, 1996; CIA, 2009) os/as quais, em seus estudos, constataram que as mães são mais ‘atenciosas’³ ao lidar com os/as filhos/as com deficiência. Segundo Dessen e Silva (2004), como, geralmente, são responsáveis por cuidar das crianças com deficiência intelectual, elas tendem a apresentar níveis mais altos de estresse, o que interfere em sua vida social, laboral/profissional e econômica. Tais análises convergem com o que apontam Thomé e Meyer (2011) sobre as representações de gênero que imprimem o cuidado como essência e destino de mulheres.

No Brasil, algumas estudiosas (FERREIRA, 2015; FARIAS, 2011; ARAÚJO, 2011) enfatizam a importância de trabalhos socioeducativos com mães de pessoas com deficiência. Todavia, ao contemplar a família, na literatura mencionada, não distinguem a problemática específica das mães nem destacam as relações de gênero. Quando se trata de mães de pessoas com deficiência, a produção acadêmica é escassa (FERREIRA, 2015; MACEDO, 2012). Dessen e Silva (2004, p. 21) afirmam, ainda, que, nas teses/dissertações nacionais, a temática ‘interações familiares’ é desenvolvida por meio da “díade mãe-criança, enquanto as teses/dissertações estrangeiras focalizam as interações e as relações entre irmãos”. As pesquisas de Azar e Badr (2006), Macedo (2012) e Brock (2015) sobre mães que cuidam de pessoas com deficiência mostram que é necessário apoiar as famílias de pessoas com deficiência, especialmente as mães, por causa da sobrecarga e por serem as principais responsáveis por cuidar dos/as filhos/as.

Azar e Badr (2006), objetivando identificar fatores que desempenham um papel na adaptação das mães para os cuidados de seus filhos e filhas com deficiência intelectual, apontam que há um estigma associado às famílias que têm uma criança com deficiência intelectual. Os resultados, com base em um estudo com 127 mães libanesas, indicaram que um percentual

³ Na organização gendrada da sociedade, qualidades como ‘atenciosa’ são utilizadas para se referir às mulheres que se enquadram no modelo de feminilidade desejado e esperado para todas. No entanto, tal adjetivo é carregado de significados, na medida em que as mulheres que não atendem a esse padrão são, em geral, estigmatizadas.

elevado de mães tinha sintoma depressivo. Essas famílias se queixam de isolamento e de falta de recursos comunitários que poderiam ajudá-las a lidar com suas circunstâncias para otimizar as habilidades da criança.

Celmira Macedo (2012), em seu livro “Escola de pais NEE: guia de formação parental no âmbito das necessidades especiais em Portugal”, visa a promover a capacitação familiar para o desenvolvimento de seus filhos/as com deficiência, enquanto Sophia Brock (2015, p. 1), no artigo “Experiências de mães de filhos com deficiência”, apresenta cinco expectativas para a boa mãe: “(1) Ela é e sempre será o principal cuidador da criança; (2) Ela é ‘especial’ e capaz de ‘fazer tudo’; (3) Ela não deve trabalhar em um emprego remunerado; (4) Ela se encarregará da criação; (5) Ela irá manter a aparência de “normalidade” (Tradução minha).

Muniz (2016, p. 24-25), ao apresentar o perfil socio demográfico das mães de pessoas surdas, acentua que “das oito mães entrevistadas, apenas três fizeram menção à presença de um companheiro como membro integrante de suas casas. Dentre estes, apenas um é identificado como pai das crianças.” Essa autora aponta a relevância de estudos de gênero para evidenciar essa desigualdade, já que “é recorrente a predominância da figura materna em posições de enfrentamentos e luta no tocante ao processo de inclusão e a efetivação dos direitos de seus filhos e/ou filhas.(2016, p. 25)”

Em outra direção, podemos indicar as contribuições das pesquisas de Bertolini (2002), Cia, Williams e Aiello (2005), Cia e Barham (2009), que apontam para um “novo padrão de paternidade”, em que a figura paterna não só assume o suporte financeiro, como também participa dos cuidados com os/as filhos/as junto com a mãe. Nessa perspectiva, os homens-pais compartilham da responsabilidade com o cuidado e a educação de seus filhos e filhas com deficiência, o que indica algumas mudanças nos padrões de masculinidade naturalizados.

Os estudos aqui apresentados sinalizam, de formas distintas e sob diferentes perspectivas, a necessidade de estudos e intervenções que visibilizem as mulheres-mães de pessoas com deficiência em diversos espaços sociais. Nesse sentido, apresento, na próxima seção, o projeto de extensão, contexto desta pesquisa, e indico a indissociabilidade entre pesquisa e extensão na abordagem de temas pouco visibilizados socialmente.

1.3 Desenho do estudo: articulando pesquisa e extensão

Entendo que criar espaços de reflexão e de compartilhamento de experiências para as mães de pessoas com deficiência – com o fim de apoiá-las em direção ao seu empoderamento,

de promover e de defender seus direitos e os de seus filhos/as com deficiência, nos contextos cultural, familiar e educacional – é uma possibilidade de romper com o ciclo de isolamento (FERREIRA, 2015) no qual estão inseridas e de, conseqüentemente, promover condições para o seu empoderamento. Com esse propósito, foi desenhado um Projeto de Extensão intitulado *Aprendizagens e empoderamento das mães de crianças com deficiência* (batizado, no decorrer de sua execução, como *Pró-Mães/Rede de Proteção Materna: empoderamento de mulheres-mães de crianças, jovens e adultos com deficiência*).

O projeto foi submetido a um edital do Programa de Bolsa de Extensão (PROBEX) da Universidade Federal da Paraíba (UFPB)⁴ e desenvolvido em 2015. Seu objetivo foi o de criar e implementar um programa de empoderamento para mães de pessoas com deficiência, no intuito de possibilitar a elas condições para enfrentar adversidades vivenciadas nos contextos cultural, familiar, social e educacional em que estão imersas, numa perspectiva inclusiva, feminista e de direitos humanos. Ao longo de nove meses, foram realizados 17 encontros temáticos, com um total de 20 mulheres participantes. Além disso, as mães participaram também de 14 atividades externas ao projeto (cursos, conferências, audiências públicas e fóruns), mas vinculadas aos seus objetivos, cujos temas se relacionavam às mulheres e às pessoas com deficiência.

Nesse contexto, foi desenvolvido o projeto de pesquisa que originou esta tese, focalizando a sistematização dos aprendizados e processo de empoderamento das mães de pessoas com deficiência participantes. Ou seja, projeto de extensão e projeto de pesquisa estiveram, por todo o tempo, interligados e, apesar de possuírem focos distintos, um se entrelaçava ao outro. Em outras palavras, a pesquisa buscou investigar as contribuições do Pró-Mães na vida das mulheres-mães de pessoas com deficiência, articulando um objetivo de investigação acadêmica e um objetivo político, que surgiu da necessidade de contribuir para viabilizar uma rede proativa de proteção materna. A perspectiva de empoderamento com a qual estou operando, aqui, centra-se na capacidade do ser humano de tomar decisões conscientes sobre sua própria vida (e a daqueles e daquelas por quem é responsável), diretamente ligadas a ações que gerem transformações, em âmbito pessoal, profissional, familiar, entre outros. No caso das mulheres participantes do Pró-Mães, empoderamento seria a capacidade de tomar consciência de sua condição de cuidadora e educadora e, a partir daí, criar possibilidades de intervir para transformar suas próprias vidas e as de seus filhos/as.

⁴ Cadastrado no Sistema de Informação e Gestão de Projetos (SIGPROJ) pela coordenadora Windyz Brazão Ferreira, a quem agradecemos pela disponibilidade e pelo apoio incondicional. O Projeto foi aprovado em primeiro lugar e contou com a participação de duas bolsistas.

Nessa direção, considere **quatro pressupostos** que delineiam a tese:

1ª – As mulheres que se tornam mães de pessoas com deficiência são empurradas em direção ao isolamento e à solidão, junto com uma pesada sobrecarga aflições e obrigações familiares e domésticas que constituem experiências “corrosivas” (FARIAS, 2011).

2ª – As mulheres que se tornam mães de pessoas com deficiência passam a viver um processo acentuado de desempoderamento feminino e materno.

3ª – As mulheres que são mães de pessoas com deficiência necessitam de espaços para trocar experiências, aprendizagens e apoio sobre questões que dizem respeito a sua condição de mulher e mãe de pessoas com deficiência, que revertam o desempoderamento e, conseqüentemente, potenciem seu empoderamento.

4ª – Um programa de empoderamento é fundamental para que mulheres que são mães de pessoas com deficiência construam uma rede de proteção materna para tornar visíveis suas demandas e necessidades.

Cabe indicar que foram produzidos dados para esta pesquisa em cada fase do Projeto Pró-Mães. Esses dados foram colhidos por meio dos seguintes procedimentos metodológicos: diário de campo, gravação em áudio, fotos, questionário e entrevistas informais, que serão apresentados no capítulo 4 sobre os procedimentos metodológicos.

A tese revela a nítida importância da articulação e da indissociabilidade entre pesquisa e extensão. A conexão entre os dois projetos – o de pesquisa e o de extensão – gerou múltiplos benefícios acadêmicos, sociais, humanos, de aprendizagem e de construção individual e coletiva de conhecimentos relevantes para promover mudanças sociais. Esses benefícios se estendem tanto às mães quanto à pesquisadora e às estudantes-bolsistas⁵ e às outras pessoas que se envolveram, direta ou indiretamente, em diferentes fases do Pró-Mães. Com a articulação entre extensão e pesquisa, foram estabelecidos caminhos para refletir sobre os temas que circulam na vida cotidiana das mulheres-mães de pessoas com deficiência, especialmente pela sua participação ativa no projeto de extensão com a tomada de decisões sobre os percursos e as suas necessidades.

⁵ O Projeto de Extensão foi realizado na UFPB e Associação de Deficientes e Familiares (ASDEF) e contemplado com duas estudantes-bolsistas (Wênia Lira Colaço e Roseane Michelle Dionízio de Oliveira), com recursos do PROBEX/UFPB, e uma voluntária (Damáris Farias de Araújo). A composição dos membros do projeto se constituiu, ainda, de uma coordenadora (a professora Windyz Brazão Ferreira), uma vice-coordenadora (atividade que exerci no âmbito do Projeto) e uma colaboradora (professora Maria Eulina Pessoa de Carvalho, orientadora desta tese). Registro meus agradecimentos, em especial, às bolsistas, voluntária e equipe da Associação de Deficientes e Familiares (ASDEF).

Com base no exposto, as **questões** de pesquisa que orientam a presente tese foram:

- a) Quais as contribuições do Projeto de Extensão Pró-Mães para a vida das participantes?
- b) A partir das narrativas o que mudou na vida das mulheres-mães, de seus filhos/as com deficiência e de suas famílias, ao participarem do projeto?
- c) Como as novas aprendizagens e as experiências de empoderamento se expressam em suas vidas?
- d) Como as mulheres-mães de pessoas com deficiência reconfiguram suas identidades de mulher e de mãe?

Essas questões se entrelaçam aos **eixos de análise** desta tese, quais sejam: relações de gênero e cuidado, identidade materna e filho/a com deficiência, e aprendizagens e empoderamento. As questões foram respondidas em duas fases, a primeira, por meio dos registros da participação dessas mulheres no Pró-Mães e, a segunda, por meio de entrevistas realizadas com essas mulheres após o término do projeto.

Desse modo, o **objetivo geral** desta pesquisa é analisar as contribuições do projeto de extensão Pró-Mães na vida das mulheres-mães de pessoas com deficiência e produzir conhecimentos para subsidiar o desenvolvimento de um programa de formação empoderamento de mulheres-mães de pessoas com deficiência a ser replicado no futuro.

Para tanto, foram elencados os seguintes **objetivos específicos**:

- 1) Identificar e caracterizar os fatores de (in)visibilidade vividos por mães de pessoas com deficiência, a partir de situações e sentimentos descritos pelas participantes do Projeto Pró-Mães;
- 2) A partir das narrativas sobre o cuidado e educação dos filhos/as com deficiência, mapear as aprendizagens desenvolvidas pelas mães para superar as adversidades atitudinais, institucionais e profissionais, assim como apoiar seus filhos/as com deficiência;
- 3) Identificar e analisar, a partir do projeto Pró-Mães, elementos que favorece(ra)m o (des)empoderamento individual e coletivo das participantes da pesquisa.

Ao caracterizar os fatores de desempoderamento mencionados pelas participantes no início do projeto, desde a notícia sobre a deficiência do/a filho/a, procuro mapear, a partir daí,

as aprendizagens das mães, com o propósito de superarem as adversidades atitudinais, institucionais e profissionais enfrentadas ao longo da vida.

Para atingir os objetivos propostos, delineeí duas etapas de produção e de análise de dados: uma de investigação sobre as ações do projeto de extensão, desenvolvido em 2015; e outra, concentrada no segundo semestre de 2016, de avaliação das contribuições do projeto para a vida das mulheres-mães estudadas.

Assim, na primeira etapa da pesquisa, apresento as experiências relatadas pelas mulheres-mães participantes do projeto de extensão, em 2015, inspirada na teoria fundamentada (*grounded theory*), segundo a qual as categorias de análise emergem a partir dos dados evidenciados na pesquisa de campo (STRAUSS; CORBIN, 2008).

A segunda etapa da pesquisa, com finalidade aprofundar o enfoque do terceiro objetivo específico, foi desenvolvida no segundo semestre de 2016 e envolveu as dez mães mais assíduas do projeto. Para tanto, lancei mão das seguintes técnicas de coleta de dados: primeiro o *grupo focal*, para explorar as mudanças individuais e coletivas segundo a *linha do tempo da mudança*. As análises feitas nessa segunda etapa se articularam com as da primeira etapa e propiciaram uma avaliação longitudinal das contribuições do Projeto de Extensão Pró-Mães depois de seu encerramento. Tais técnicas de coleta de dados, bem como as análises delas decorrentes, são descritas nos capítulos 3 e 4, respectivamente.

Alinhada à pesquisa participante, escolhi a teoria fundamentada (STRAUSS; CORBIN, 2008) como método de pesquisa por tratar-se de método que se baseia nos e a partir dos dados. As pesquisas que se utilizam desse método buscam fundamentar os conceitos a partir dos dados produzidos nas atividades de campo e não o contrário. De acordo com Strauss e Corbin (2008, p. 25), por serem “[...] baseadas em dados tendem a oferecer mais discernimento, melhorar o entendimento e fornecer um guia importante para a ação”, oferecendo ferramentas para a construção do conhecimento a partir da observação dos fatos da “vida real” e, desse modo, possibilitando compreender a realidade e explorar a diversidade da experiência humana. A seguir, apresento a estrutura da tese em cincocapítulos.

1.4 Estrutura da tese

A tese foi estruturada em cinco capítulos. Nesta *Introdução*, situo o problema ainda pouco pesquisado, as questões, os objetivos, e a concepção e desenho do estudo que originou essa tese.

No *segundo capítulo*, intitulado “Experiências de mulheres-mães de pessoas com deficiência: vulnerabilidade invisível”, apresento o objeto de pesquisa no campo dos Estudos Culturais da Educação, a partir do processo de vulnerabilização e desempoderamento resultante das “experiências corrosivas” (FARIAS, 2011) vivenciadas por esse grupo. Para tanto, apresento resultados da revisão de literatura como evidência da ausência de estudos sobre mães de pessoas com deficiência, cujas necessidades e demandas também são negligenciadas e invisibilizadas. Em seguida, caracterizo o marco político-legal de pessoas com deficiência e o lugar da família/mãe nesse contexto, na perspectiva de reconhecimento da importância dessas mulheres.

No *terceiro capítulo* caracterizo ainda as relações de gênero e o (des)empoderamento das mulheres-mães de pessoas com deficiência. Faço uma reflexão sobre identidade feminina e identidade materna, caracterizadas pelo cuidado dispensado ao/à filho/a com deficiência. Nessa sequência, apresento as experiências corrosivas da maternagem de mulheres-mães de pessoas com deficiência e finalizo tecendo considerações sobre a invisibilidade dessas mulheres.

No *quarto capítulo*, detalho o percurso e os procedimentos metodológicos da pesquisa, desde o referencial teórico que fundamenta o método, as decisões acerca da abordagem empírica, até os processos de coleta, seleção, organização e análise dos dados. Apresento a estrutura e funcionamento do projeto de extensão Pró-Mães, com a participação ativa das mulheres-mães, e o detalhamento das quatro fases que formam as categorias de análise.

No *quinto capítulo*, com base nos dados registrados ao longo do desenvolvimento do Projeto de Extensão Pró-Mães, analiso o percurso das aprendizagens das mães de pessoas com deficiência: do desempoderamento ao empoderamento. Inicialmente, retomo o perfil das mães em sua diversidade. Em seguida, ilustro o compartilhamento de sofrimentos e aprendizados, destacando seu movimento do isolamento à participação no grupo de mães. Destaco, então, os processos de empoderamento individual (autoconhecimento e conscientização de gênero) e coletivo (participação político-social e visibilização da rede).

Na conclusão, *sexto capítulo*, com base na sistematização das contribuições do projeto de extensão para o empoderamento das participantes, explico o conhecimento produzido sobre os processos de aprendizagem e empoderamento, que podem embasar programas de formação para possibilitar o empoderamento de mulheres-mães de pessoas com deficiência, assim como de outros/as cuidadores/as. Com base em uma avaliação retrospectiva, analiso as contribuições do Projeto de Extensão Pró-Mães na vida das mulheres pesquisadas e avalio as mudanças, com base em seus relatos. Também apresento o mapeamento dos aprendizados e das competências e o delineamento da proposta de um programa formativo para mães de pessoas com deficiência,

synthesizing and consolidating the original proposal developed in the extension project, with a final outcome to be replicated, fruit of the investigation and reflection presented in the thesis.

1 INTRODUCCIÓN

La discapacidad es un tema que me afecta desde la infancia, pues, en el tercer año de educación primaria, tuve un compañero en clase con parálisis cerebral. Sin embargo, fue en la carrera donde profundicé en la búsqueda de información sobre cuestiones referentes a la temática, especialmente por iniciar un trabajo como profesora en salas de apoyo pedagógico a personas con discapacidad, proceso embrionario de descubrimiento de la necesidad de apoyo a las madres de personas con discapacidad. Mi trayectoria académica y mi práctica profesional estuvieron marcadas por personas con discapacidad, sus invisibilidades, sus retos, la búsqueda de reconocimiento de derechos y garantías, especialmente en el ámbito educativo. Por lo tanto, el interés por esta temática nació de mi experiencia como activista de más de 20 años, compartiendo y trabajando en el área de educación de personas con discapacidad, sea como profesora, coordinadora o orientadora pedagógica en la enseñanza primaria, o como asesora técnica en el área de inclusión de personas con discapacidad y junto a sus familiares en los municipios de João Pessoa, Bayeux y Santa Rita, Nordeste de Brasil. En estos años, observé que la mayoría de los familiares que se encargaban de cuidar de niños/as, jóvenes y adultos/as con discapacidad era de mujeres-madres biológicas, adoptivas, abuelas, madrinas, tías, primas y vecinas. Como coordinadora de Educación Inclusiva en los municipios de Bayeux y Santa Rita, de las más de mil familias con las que tuve contacto, sólo registré cinco casos en que los hombres se hacían presentes.

En mi Trabajo de Fin de Máster (SOARES, 2010), elaborado a partir del *Proyecto de Extensión Pro-líder: Autoabogacía de jóvenes con discapacidad*, quedó latente la necesidad de colaborar con esas mujeres cuidadoras, a través del contacto sistemático con sus demandas, al constatar que los límites experimentados por los jóvenes reverberaban en sus familias, particularmente en sus madres. De esa experiencia, surgió el interés de comprender cómo esas mujeres-madres viven sus experiencias de (des)empoderamiento, concepto que será explorado a continuación. Además, al hacer una búsqueda bibliográfica inicial, en 2014, constaté la escasez de trabajos relativos a ese grupo. Así, se creó un proyecto de extensión con el fin de comprender sus necesidades, demandas y aprendizajes en el cuidado de sus hijos e hijas con

discapacidad y, además, fomentar intercambios de experiencias, el desarrollo de competencias y nuevos conocimientos en la vida de esas mujeres.

Desde 2012 soy profesora de la Universidad Federal Rural del Semiárido (UFERSA), en el campus de Angicos, Rio Grande do Norte (RN), impartiendo los componentes curriculares de Lengua Brasileña de Señales (LIBRAS), Educación Especial e Inclusión. La necesidad académica es otro elemento que motivó esta tesis, especialmente para calificar mi actuación como docente en la enseñanza superior, actuando en el carácter indisociable de enseñanza, investigación y extensión, en componentes curriculares y proyectos sobre la educación de personas con discapacidad.

Esta tesis, desarrollada en régimen de cotutela, en el periodo de 2015 a 2018, entre el Programa de Pos-Graduación en Educación de la Universidad Federal de Paraíba (UFPB/Brasil) dentro del Programa CAPES/DGU 040/2012 (Proyecto 303/13: Género y educación superior: políticas, narrativas y currículo, NIPAM/PPGE/UFPB) y el Programa de Doctorado Educación y Sociedad de la Universidad de Barcelona (UB/España) dentro del Programa Hispano-Brasileño de Cooperación Interuniversitaria Género y educación superior: políticas, narrativas y currículum (Ministerio de Educación, Cultura y Deporte Programa PHB2012-0149-PC), se construyó mediante la articulación entre investigación y extensión, por desarrollarse en el interior del Proyecto de Extensión Pro-Madres, como investigación-participante, lo cual será debidamente explicado en el capítulo metodológico de este trabajo. La experiencia de implementación del proyecto, orientada a las mujeres-madres de personas con discapacidad, constituyó, así, el campo de recolección de datos de la tesis, ya que esas mujeres eran, al mismo tiempo, sujetos de la intervención y de la investigación.

Esta introducción se ha estructurado en cuatro partes, a saber:

En la *primera parte*, titulada *El problema y el objeto de estudio*, presento el problema de investigación, es decir: la población de mujeres-madres de personas con discapacidad se constituye como un grupo que vive continuamente experiencias de estrés, exclusión, discriminación y negligencia provocadas por la convivencia con la discapacidad del/ la hijo/a en contextos de aislamiento y carencia de políticas de asistencia social específicas. Todos estos factores colocan a esas mujeres al margen de los derechos humanos y al margen de la sociedad, aunque sean residentes en Brasil, país que posee una sólida legislación para garantizar los derechos de sus hijos/as con discapacidad, pero que no las reconoce y/o protege.

En la *segunda parte*, denominada *Justificación y relevancia teórica*, en la que presento la justificación de la tesis, evidencio, a partir de una búsqueda de la producción científica, la escasez de investigaciones que articulan los estudios de género y los estudios en el área de la

discapacidad. Asimismo, apunto, también, la escasez de estudios en los que las mujeres-madres de personas con discapacidad sean los sujetos. Además, presento la relevancia teórica de este estudio al problematizar las necesidades, las demandas, los sueños y las expectativas de las mujeres-madres de las personas con discapacidad.

En la *tercera parte*, comprendida como *Diseño del estudio -articulando investigación y extensión*, consta el entrelazamiento entre investigación y extensión, teniendo en cuenta que el proyecto de extensión fue creado para contribuir con la investigación. A continuación se presentan las preguntas y los objetivos de esta tesis y su relación con la estrategia metodológica de la investigación participante, que fue adoptada también a lo largo del proyecto de extensión con la intención de alinear investigación y extensión, así como posibilitar una mayor participación de las participantes en las decisiones y temas del Proyecto Pro-Madres. También se presentan las etapas de producción y análisis de los datos desarrollados en el capítulo metodológico. Finalizo con la presentación de la estructura de la tesis, organizada en cinco capítulos, además de esta introducción.

1.1 El problema y el objeto de estudio

Las estadísticas globales revelan que aproximadamente el 10% de la población mundial tiene algún tipo de discapacidad (OMS, 2012). Estas cifras también corresponden al número de la población de mujeres-madres de personas con discapacidad. En Brasil, los datos oficiales⁶ (IBGE, 2010) acerca de la población brasileña con discapacidad indican que:

- a) 45,6 millones de personas tienen algún tipo de discapacidad (visual, auditiva, motora e intelectual), lo que equivale al 23,9%, configurando casi un cuarto de la población en general;
- b) 19,8 millones (43,4%) son hombres y 25,8 millones (56,6%) son mujeres, principalmente porque tienen una expectativa de vida más elevada en comparación con los hombres;

⁶En Brasil, el Censo Demográfico se realiza cada 10 años.

- c) Del total de personas con discapacidad, el 16,3% (nueve millones) nunca asistieron a la escuela, mientras que en la población en general, ese porcentaje es del 3,9%.
- d) En el ámbito del mercado de trabajo, el 38,4% de las personas con discapacidad de más de 15 años son económicamente activas, mientras que en la población en general este índice es del 70%. Esto significa que un alto porcentaje de estas personas es inactivo y depende de la familia, las jubilaciones y/o los servicios gubernamentales y no gubernamentales.

De esta manera, las estadísticas apuntan que es necesario crear políticas públicas de inclusión y de enfrentamiento a las desigualdades ya la exclusión. Brasil es respetado en América Latina como un país cuya legislación es avanzada, en el sentido de asegurar la inclusión educativa y social de las personas con discapacidad (Apéndice A y B). Sin embargo, la mayor parte de esta población todavía no tiene oportunidades básicas de convivencia, de acceso a la educación, al ocio y al trabajo y de participación social y política debido a la situación de múltiples vulnerabilidades. En los últimos 20 años, sobre todo a partir de la publicación de la "Declaración de Salamanca: sobre Principios, Políticas y Prácticas en el área de las Necesidades Educativas Especiales"(ONU, 1994), el país ha estado inmerso en políticas de inclusión social y educativa de personas con discapacidad. Hace tiempo que las directrices referentes a las personas con discapacidad están presentes en las pautas de las varias secretarías de los gobiernos federal, estatales y municipales, sin embargo, en los marcos político y legal, son inexistentes acciones para la familia, particularmente para sus madres.

En el interior de esta problemática, identifiqué a la población de mujeres-madres de personas con discapacidad que cuidan, educan, apoyan y se responsabilizan por sus hijos e hijas con discapacidad. No existen, en las estadísticas oficiales, datos sobre esas mujeres, sus desafíos y potencialidades. Este silenciamiento me impulsó a conocer a algunas de esas mujeres, sus historias y trayectorias y así contribuir a visibilizar a ese grupo social tan importante en la comprensión de la experiencia de convivir con la discapacidad. La falta de tratamiento específico de las demandas de esas mujeres-madres indica la necesidad de acciones, políticas y leyes dirigidas a ese grupo social, porque esa lucha se extiende a necesidades e intereses de esas mujeres y de sus hijos e hijas.

De esta forma, el objeto de estudio de esta tesis, que se inserta en el campo de los Estudios Culturales de la Educación, trata de la complejidad (desconocida) que implica el proceso de (des)empoderamiento de mujeres-madres de personas con discapacidad a partir del

nacimiento de sus hijos e hijas. Un grupo social, en general, caracterizado por el aislamiento, la desarticulación social y la negligencia de las políticas públicas, factores de desempoderamiento y, sobre todo, por la invisibilidad social. Aunque estas mujeres desempeñan un papel de extrema importancia social, familiar, educativa y económica para el desarrollo de sus hijos e hijas con discapacidad, viven en la invisibilidad.

Las madres de personas con discapacidad, en general, viven en contextos de vulnerabilidad, especialmente, en la medida en que son descuidadas como madres y como mujeres y viven relaciones de género desiguales, ya que les corresponde cuidar y educar a sus hijos e hijas con discapacidad, como si esas responsabilidades fueran únicamente suyas. Dicha vulnerabilidad se configura, de este modo, como una invisibilidad social y, consecuentemente, se traduce en la exclusión (social y educativa) y en las restricciones al acceso a experiencias en nuevos espacios sociales (FERREIRA, 2004; SOARES, 2010; FARIAS, 2011). Las mujeres que se convierten en madres de niños/as con discapacidad son (in)visibles en relación a sus necesidades, dolores, luchas por cuidados, servicios de apoyo y derechos. Debido a las adversidades cotidianas que se imponen en sus vidas, gradualmente, son más susceptibles al desempoderamiento.

Estos elementos se reflejan, además, cuando sus identidades como mujeres se ven desplazadas a un segundo plano, ya que la identidad que parece prevalecer es la de madres de personas con discapacidad. Al convertirse en madres de personas con discapacidad, estas mujeres necesitan aprender a convivir y responsabilizarse por una (o más) persona(s) con discapacidad y eso implica la necesidad de comprender la nueva perspectiva de vida que se presenta a partir de allí. En otras palabras, desde el momento en que reciben la noticia de la discapacidad de sus hijos e hijas, esas mujeres necesitan aprender sobre conceptos, prejuicios, marcos legales y políticos, formas particulares de cuidado, entre otras demandas. Es decir, aparecen nuevos conocimientos y demandas indispensables a su nueva condición de vida: además de madre, un papel social con configuración propia en la sociedad patriarcal, madre de persona con discapacidad. Así, por un lado, su identidad y sus proyectos de vida individuales quedan en segundo plano y la identidad de cuidadora prevalece. Por otro lado estas experiencias desafían a esas mujeres a capacitarse para la ciudad del hijo/a y ese es el terreno potencial de su empoderamiento. Por esta razón, es fundamental apoyar y desarrollar acciones que valoren y reconozcan ese grupo social, así como el empoderamiento de esas madres.

En contra de esa invisibilidad, en un movimiento de comprender a esas mujeres como sujetos activos de procesos de empoderamiento frente a las experiencias de convivencia con la discapacidad, esta tesis tiene como punto de partida las experiencias de esas madres,

desafiantes, a veces corrosivas. El empoderamiento se entiende como un "proceso de movilizaciones y prácticas destinadas a promover e impulsar grupos y comunidades - en el sentido de su crecimiento, autonomía, mejora gradual y progresiva de sus vidas" (GOHN, 2004: 23). Este proceso implica también la inclusión social, en la medida en que puede favorecer el "fortalecimiento", en el sentido de permitir el ejercicio de poder, y, consecuentemente, la autonomía personal y colectiva de individuos y grupos. Deere y León (2002) entienden que, para ser eficiente, ese proceso moviliza componentes individuales y colectivos, los cuales se caracterizan por la toma de decisión sobre la vida de los sujetos y contribuyen a que haya cambios en los ámbitos social, cultural, político y económico en contextos diversos.

En el caso de las madres de personas con discapacidad, la situación de aislamiento, por las demandas y cuidados intensivos requeridos por los hijos/as, se convierte en el primer obstáculo a la vivencia de la dimensión colectiva del proceso de empoderamiento, de ahí la importancia de reunirlos en el proyecto Pro-Madres. Otros obstáculos son las condiciones económicas que pueden limitar más o menos su autonomía y capacidad de decisión; y los arreglos familiares, que pueden acarrear mayor o menor apoyo en las tareas de cuidado, encontrándose en situación muy adversa las cabeza de familia que no cuentan con familia extensa.

La opción por emplear la expresión 'mujer-madre' se justifica porque el término caracteriza las dos identidades que prevalecen en los sujetos de esta tesis. Pollak (1992: 205) denomina como identidad personal "la imagen de sí, para sí y para los demás". La presencia del "otro" es el referente para la constitución de la identidad personal en el proceso de socialización y formación de las características individuales. En el caso de la identidad materna, ese referente es la presencia del/la hijo/a. Chodorow (1990: 17) asegura que la "[...] maternidad de las mujeres es uno de los pocos elementos universales y duraderos de la división del trabajo por sexo". Cuando la persona se convierte en madre, afloran los sentimientos y los procesos de la maternidad (BADINTER, 1985), que comienzan cuando el bebé nace y visan su desarrollo e independencia (TIBA, 2012). En el caso de un/a niño/a que tiene algún tipo de discapacidad, ese proceso es, no sólo indispensable, **sino que puede durar toda la vida.**

La maternidad, en nuestra cultura, se entiende generalmente como un "don natural" de las mujeres, como si todas las que tienen hijos/as la ejercieran y, además, como si ese ejercicio fuera vivido de la misma forma por todas las madres. Sin embargo, comprendo la maternidad como una construcción social, en la que se atribuyen a las madres expectativas de "buena madre" con efectos perversos en la vida de aquellas que ejercen la maternidad de modos diferentes a los impuestos social y culturalmente (MEYER, 2003).

Las tareas de educar y cuidar de un/a hijo/a, con o sin discapacidad, deben ser de responsabilidad primera de la familia, cualquiera que sea la configuración familiar, no restringiéndose a las madres; sin embargo, las expectativas de "buena madre" responsabilizan a las mujeres por estas tareas. No obstante, son necesarios conocimientos empíricos para identificar los factores que facilitan o dificultan esos procesos vividos en cada familia, de modo que las distribuciones de tareas y de responsabilidades sean más igualitarias y no sobrecarguen a las mujeres (MEYER, 2008, DINIZ, 2012).

La doble jornada de trabajo, la normalización de la maternidad y el cuidado como "destino natural" de las mujeres (MEYER, KLEIN y ANDRADE 2007), especialmente las mujeres-madres de personas con discapacidad, son producidas por las desigualdades de género, que posicionan a mujeres y hombres en diferentes papeles y posiciones sociales, (re)produciendo relaciones de poder que, en general, subordinan y vulnerabilizan a las mujeres. En este sentido, de las mujeres-madres de personas con discapacidad se espera siempre abnegación, negación de su vida y sus deseos en favor del cuidado integral para con sus hijos e hijas, de acuerdo con los supuestos de género.

Indico aquí, brevemente, que género es la construcción social de las masculinidades y feminidades, un concepto que visa problematizar las características naturalmente atribuidas a las mujeres y a los hombres, posicionándolos/as en lugares socialmente distintos que, en general, benefician a los hombres. Se trata de un concepto polisémico, marcado por contextos históricos, culturales y estructurales dinámicos, atravesado por otros marcadores, tales como clase, raza, generación y discapacidad (CARVALHO; RABAY, 2015; MONTANÉ, 2015; MEYER, 2003). Se nos enseña tempranamente los cuidados del cuerpo, patrones estéticos, profesiones y comportamientos adecuados para niños y niñas, hombres y mujeres. De este modo, existen pedagogías de género que enseñan a hombres y mujeres a subjetivarse por medio de discursos, prácticas y estrategias más o menos sutiles, que normalizan sus papeles y posiciones sociales diferenciadas (MEYER, 2003; LOURO, 2008; CARVALHO, 2013).

Entre los papeles asignados 'naturalmente' a las mujeres, se encuentra el cuidado. La asociación del cuidado con la feminidad, en general, produce, por un lado, en las mujeres, un gran sentido de responsabilidad en relación a los cuidados consigo mismas y con sus familiares y, por otro, acarrea, en los hombres, desresponsabilización por esos mismos cuidados. Por lo tanto, la tarea de cuidar viene siendo delegada a las mujeres y no a los hombres y, en la maternidad, esa tarea se intensifica en el cuidado para con los hijos e hijas, particularmente, si ellos/as son personas con discapacidad.

De acuerdo con Martha Naussbaum (2002, p. 125), "[...] una esfera de la vida que contribuye, de modo especialmente intenso, a la desigualdad de las mujeres es el cuidado. En el mundo, las mujeres son las primeras cuidadoras y, generalmente, las únicas, de personas en condiciones de extrema dependencia, dedican mucho tiempo a las actividades que el cuidado exige y se les impide realizar otros deseos de la vida personal y profesional. En esta misma dirección, considerando las especificidades de los cuidados de las personas con discapacidad, Débora Diniz (2012: 69) apunta que "[...] el cuidado y la interdependencia son principios que estructuran la vida social" y, por esa razón, es indispensable "reconocer las relaciones de dependencia y de cuidado como cuestiones de justicia social para discapacitados⁷ y no discapacitados". Así, si las mujeres-madres son las principales cuidadoras de personas con discapacidad, es imprescindible que sus demandas, sus deseos, sus dificultades y potencialidades sean visibilizadas como una estrategia de promoción de justicia social para ellas y sus hijos e hijas.

1.2 Justificación y relevancia teórica

En Brasil, es reciente la inversión en políticas de inclusión educativa para personas con discapacidad, considerando que sólo en la última década se ha ampliado el número de matrículas para ellas en las escuelas de enseñanza primaria y se ha puesto a disposición financiación para la formación de profesionales de la educación para actuar en educación especial. En el marco de las políticas públicas, la discusión sobre el empoderamiento de familias de personas con discapacidad es una temática aún no abordada, especialmente en lo que se refiere a las mujeres-madres.

El objeto de estudio de esta investigación aún permanece inexplorado en los campos de los Estudios Feministas y de Género, de Inclusión Educacional y Estudios sobre Discapacidad. Considerando que las mujeres-madres de personas con discapacidad ejercen la función social del cuidado y, a pesar de la relevancia de su papel materno y social, desde la infancia hasta la vida adulta de sus hijos e hijas, las investigaciones sobre el tema son escasas e insuficientes para problematizar y visibilizar su función social y política. Aunque existan

⁷Es importante señalar que, en el marco de esta tesis, opto por utilizar "persona(s) con discapacidad", considerando el debate actual de/con/sobre esos sujetos, que los caracteriza esencialmente como sujetos de derechos (ONU, 2006), no utilizando, por lo tanto, el término discapacitado.

estudios sobre la crisis de la familia de personas con discapacidad (DESSEN, SILVA, 2004, GLAT, 2009, ARAÚJO, 2011), no existen en Brasil, hasta la fecha, estudios que traten de mujeres-madres de personas con discapacidad con perspectiva de género y de su empoderamiento, aunque algunos traten de la necesidad de empoderar a las familias de personas con discapacidad (CÉLIO SOBRINHO, 2009, ROCHA, 2009, ARAÚJO, 2011, NUNES, 2010).

Los artículos de Meyer (2008, 2006, 2005, 2003), en la relación de género y vulnerabilidad, al analizar las políticas públicas y los programas de inclusión social, contribuyen con reflexiones sobre los procesos de regulación familiar, en que las mujeres-madres son responsabilizadas por los cuidados educativos y de salud de sus familias. Estos estudios aportan nuevos significados a las relaciones entre la madre y el/la hijo/a en la complejidad de la maternidad contemporánea y la producción de las identidades de esas mujeres que generan y cuidan a sus familiares, posibilitando nuevas discusiones.

En una revisión de la producción científica sobre familias de personas con discapacidad, de 2008 a 2014, considerando como variables para la familia 'madre', 'mujer', 'familia' y 'padres', y para la discapacidad, 'ceguera/discapacidad visual', 'parálisis cerebral', 'síndrome de Down', 'sordera', 'discapacidad auditiva', 'necesidades especiales' y 'sordo-ceguera', para ampliar el alcance de la búsqueda, Silva y Soares (2014) encontraron un total de 51 estudios que tratan sobre la familia y las personas con discapacidad. Concluyeron que las madres no aparecen ni siquiera como sujetos de investigación, aunque se discutan cuestiones relativas a los roles femenino y materno.

Como excepción, está el artículo de Brunhara y Petean (1999, p.38), donde argumentan que el hecho de que su "[...] muestra se constituya sólo de madres es un hecho natural, pues, en la población aquí representada, de los miembros de la pareja, casi siempre a la madre, se atribuye la función de '*cuidar*' del/la niño/a, principalmente en las cuestiones relacionadas con la salud y la educación". Esos datos corroboran los de otros/as autores/as brasileños/as (PINA-NETO, 1983; GLAT, 1996; CIA, 2009), los cuales constataron en sus estudios que las madres son más 'atentas'⁸ al tratar con los/as hijos/as con discapacidad. Según Dessen e Silva (2004), como, generalmente, son responsables por cuidar de los/as niños/as con discapacidad intelectual, ellas tienden a presentar niveles más altos de estrés, lo que interfiere en su vida social, laboral/profesional y económica. Tales análisis convergen con lo que apuntan Thomé y

⁸En la organización gendrada de la sociedad, cualidades como 'atenta' se utilizan para referirse a las mujeres que se encuadran en el modelo de feminidad deseado y esperado para todas. Sin embargo, tal adjetivo está cargado de significados, en la medida en que las mujeres que no atienden a ese patrón son, en general, estigmatizadas.

Meyer (2011) sobre las representaciones de género que imprimen el cuidado como esencia y destino de mujeres.

En Brasil, algunas estudiosas (FERREIRA, 2015, FARIAS, 2011, ARAÚJO, 2011) enfatizan la importancia de trabajos socioeducativos con madres de personas con discapacidad. Sin embargo, al contemplar la familia, en la bibliografía mencionada, no distinguen la problemática específica de las madres ni destacan las relaciones de género. Cuando se trata de madres de personas con discapacidad, la producción académica es escasa (FERREIRA, 2015, MACEDO, 2012). Dessen y Silva (2004, p. 21) afirman, además, que en las tesis/trabajos de fin de máster nacionales, la temática 'interacciones familiares' se desarrolla por medio de la relación "madre-niño, mientras que las tesis/ trabajos de fin de máster extranjeras se centran en las interacciones y las relaciones entre hermanos". Las investigaciones de Azar y Badr (2006), Macedo (2012) y Brock (2015) sobre las madres que cuidan a personas con discapacidad muestran que es necesario apoyar a las familias de personas con discapacidad, especialmente a las madres, debido a la sobrecarga y por ser las principales responsables de cuidar de los hijos/as.

Azar y Badr (2006), con el objetivo de identificar factores que desempeñan un papel en la adaptación de las madres para el cuidado de sus hijos e hijas con discapacidad intelectual, apuntan que hay un estigma asociado a las familias que tienen un/a niño/a con discapacidad intelectual. Los resultados, basados en un estudio con 127 madres libanesas, indicaron que un alto porcentaje de madres tenía síntomas depresivos. Esas familias se quejan de aislamiento y de falta de recursos comunitarios que podrían ayudarles a lidiar con sus circunstancias para optimizar las habilidades del/la niño/a.

Celmira Macedo (2012), en su libro "Escuela de padres NEE: guía de formación de padres en el contexto de las necesidades especiales en Portugal", tiene como objetivo promover la formación de la familia para el desarrollo de sus hijos/as con discapacidad, mientras que Sophia Brock (2015 ., p 1), en el artículo "Experiencias de las madres de niños/as con discapacidad", expone cinco expectativas para una buena madre: "(1) Ella es y será siempre la cuidadora principal del/la niño/a; (2) Ella es 'especial' y capaz de 'hacer todo'; (3) No debe trabajar en un empleo remunerado; (4) Ella se encargará de criar a los hijos/as; (5) Mantendrá la apariencia de 'normalidad'" (Traducción mía).

Muniz (2016, p. 24-25), al presentar el perfil socio demográfico de las madres de personas sordas, acentúa que "de las ocho madres entrevistadas, sólo tres hicieron mención a la presencia de un compañero como miembro integrante de sus casas. Entre ellos, solo uno fue identificado como padre de los/las niños/as." Esta autora apunta la relevancia de estudios de

género para evidenciar esa desigualdad, ya que "es recurrente la predominancia de la figura materna en posiciones de enfrentamientos y lucha en lo que se refiere al proceso de inclusión y, la efectividad de los derechos de sus hijos y/o hijas (2016, p.25)".

En otra dirección, podemos indicar las contribuciones de las investigaciones de Bertolini (2002), Cia, Williams y Aiello (2005), Cia y Barham (2009), que apuntan hacia un "nuevo patrón de paternidad", en el que la figura paterna no sólo asume el soporte financiero, sino que también participa de los cuidados con los/as hijos/as junto con la madre. En esta perspectiva, los hombres-padres comparten la responsabilidad del cuidado y la educación de sus hijos e hijas con discapacidad, lo que indica algunos cambios en los patrones de masculinidad normalizados.

Los estudios aquí presentados señalan, de formas distintas y bajo diferentes perspectivas, la necesidad de estudios e intervenciones que visibilicen a las mujeres-madres de personas con discapacidad en diversos espacios sociales. En este sentido, presento, en la próxima sección, el proyecto de extensión, contexto de esta investigación, e indico el carácter indisociable de investigación y extensión en el abordaje de temas poco visibilizados socialmente.

1.3 Diseño del estudio: articulando investigación y extensión

Entiendo que crear espacios de reflexión y de intercambio de experiencias para las madres de personas con discapacidad, -con el fin de apoyarlas hacia su empoderamiento, de promover y de defender sus derechos y los de sus hijos/as con discapacidad, en contextos culturales, familiar y educativo- es una posibilidad de romper con el ciclo de aislamiento (FERREIRA, 2015) en el cual están inmersas y de, consecuentemente, promover condiciones para su empoderamiento. Con este propósito, se diseñó un Proyecto de Extensión titulado *Aprendizajes y empoderamiento de las madres de niños/as con discapacidad* (bautizado, en el transcurso de su ejecución, como *Pro-Madres/Red de Protección Materna: empoderamiento de mujeres-madres de niños/as, jóvenes y adultos con discapacidad*).

El proyecto fue sometido a una convocatoria del Programa de Becas de Extensión (PROBEX) de la Universidad Federal de Paraíba (UFPB)⁹ y desarrollado en 2015. Su objetivo fue el de crear e implementar un programa de empoderamiento para madres de personas con discapacidad, con el propósito de posibilitarles condiciones para enfrentar adversidades vividas en los contextos cultural, familiar, social y educativo en que están inmersas, bajo una perspectiva inclusiva, feminista y de derechos humanos. A lo largo de nueve meses, se realizaron 17 encuentros temáticos, con un total de 20 mujeres participantes. Además, las madres participaron también de 14 actividades externas al proyecto (cursos, conferencias, audiencias públicas y foros), pero vinculadas a sus objetivos, cuyos temas se referían a las mujeres y a las personas con discapacidad.

En ese contexto, se desarrolló el proyecto de investigación que originó esta tesis, enfocando la sistematización de los aprendizajes y el proceso de empoderamiento de las madres de personas con discapacidad participantes. Es decir, proyecto de extensión y proyecto de investigación estuvieron, todo el tiempo, interconectados y, a pesar de poseer focos distintos, uno se entrelazaba con el otro. En otras palabras, la investigación buscó explorar las contribuciones del Pro-Madres en la vida de las mujeres-madres de personas con discapacidad, articulando un objetivo de investigación académica y un objetivo político, que surgió de la necesidad de contribuir a viabilizar una red proactiva de protección materna. La perspectiva de empoderamiento con la que estoy operando aquí, se centra en la capacidad del ser humano de tomar decisiones conscientes sobre su propia vida (y la de aquellos y aquellas de quien es responsable), directamente ligadas a acciones que generan transformaciones, en el ámbito personal, profesional, familiar, entre otros. En el caso de las mujeres participantes del Pro-Madres, empoderamiento sería la capacidad de tomar conciencia de su condición de cuidadora y educadora y, a partir de ahí, crear posibilidades de intervenir para transformar sus propias vidas y las de sus hijos e hijas.

En ese sentido, consideré **cuatro supuestos** que delinean la tesis:

1^a - Las mujeres que se convierten en madres de personas con discapacidad son empujadas hacia el aislamiento y la soledad, junto con una pesada sobrecarga aflicciones y obligaciones familiares y domésticas que constituyen experiencias "corrosivas" (FARIAS, 2011);

⁹Registrado en el Sistema de Información y Gestión de Proyectos (SIGPROJ) por la coordinadora Windyz Brazão Ferreira, a quien agradecemos su disponibilidad y apoyo incondicional. El proyecto fue aprobado en primer lugar y contó con la participación de dos becarias.

- 2ª - Las mujeres que se convierten en madres de personas con discapacidad pasan a vivir un proceso acentuado de desempoderamiento femenino y materno;
- 3ª - Las mujeres que son madres de personas con discapacidad necesitan espacios para intercambiar experiencias, aprendizajes y apoyo sobre cuestiones que se refieren a su condición de mujer y madre de personas con discapacidad, que reviertan el desempoderamiento y, consecuentemente, potencien su empoderamiento;
- 4ª – Un programa de empoderamiento es fundamental para que las mujeres que son madres de personas con discapacidad construyan una red de protección materna para hacer visibles sus demandas y necesidades.

Cabe señalar que se han producido datos para esta investigación en cada fase del Proyecto Pro-Madres. Esos datos fueron recogidos por medio de los siguientes procedimientos metodológicos: diario de campo, grabación en audio, fotos, cuestionario y entrevistas informales, que se presentaron en el capítulo 4 sobre los procedimientos metodológicos.

La tesis revela la nítida la importancia de la articulación y la indisociabilidad entre investigación y extensión. La conexión entre los dos proyectos -el de investigación y el de extensión- generó múltiples beneficios académicos, sociales, humanos, de aprendizaje y de construcción individual y colectiva de conocimientos relevantes para promover cambios sociales. Estos beneficios se extienden tanto a las madres como a la investigadora y a las estudiantes-becarias¹⁰ y a las otras personas que se involucraron, directa o indirectamente, en las diferentes fases del Pro-Madres. Con la articulación entre extensión e investigación, se establecieron caminos para reflexionar sobre los temas que circulan en la vida cotidiana de las mujeres-madres de personas con discapacidad, especialmente por su participación activa en el proyecto de extensión con la toma de decisiones sobre los caminos establecidos y sus necesidades.

Con base en lo expuesto, las **preguntas** de investigación que orientan la presente tesis fueron:

¹⁰ El proyecto de Extensión fue realizado en la UFPB y Asociación de discapacitados y familiares (ASDEF) y contemplado con dos estudiantes-becarias (Wênia Lira Colaço y Roseane Michelle Dionizio de Oliveira), con recursos del PROBEX/UFPB, y una voluntaria (Damas de Farias Araújo). La composición de los miembros del proyecto se constituyó, además, de una coordinadora (la profesora Windyz Brazão Ferreira), una vice-coordinadora (actividad que ejercité en el ámbito del Proyecto) y una colaboradora (profesora Maria Eulina Pessoa de Carvalho, orientadora de esta tesis). Registro mis agradecimientos, en especial, a las becarias, voluntaria y equipo de la Asociación de discapacitados y familiares (ASDEF).

- a) ¿Cuáles son las contribuciones del Proyecto de Extensión Pro-Madres para la vida de las participantes?
- b) A partir de las narraciones, ¿qué cambió en la vida de las mujeres-madres, de sus hijos/as con discapacidad y de sus familias, al participar en el proyecto?
- c) ¿Cómo se expresan los nuevos aprendizajes y las experiencias de empoderamiento en sus vidas?
- d) ¿Cómo reconfiguran las mujeres-madres de personas con discapacidad sus identidades de mujer y de madre?

Estas cuestiones se entrelazan a los **ejes de análisis** de esta tesis, que son: relaciones de género y cuidado, identidad materna e hijo/a con discapacidad, y aprendizajes y empoderamiento. Las cuestiones fueron respondidas en dos fases, la primera, por medio de los registros de la participación de esas mujeres en el Pro-Madres y la segunda, por medio de entrevistas realizadas con esas mujeres después del término del proyecto.

De este modo, el **objetivo general** de esta investigación es analizar las contribuciones del proyecto de extensión Pro-Madres en la vida de las mujeres-madres de personas con discapacidad y producir conocimientos para subsidiar el desarrollo de un programa de formación y empoderamiento de mujeres-madres de personas con discapacidad a ser replicado en el futuro.

Para ello, se enumeran los siguientes **objetivos específicos**:

- 1) Identificar y caracterizar los factores de (in)visibilidad vividos por madres de personas con discapacidad, a partir de situaciones y sentimientos descritos por las participantes del Proyecto Pro-Madres;
- 2) A partir de las narrativas sobre el cuidado y educación de los hijos/as con discapacidad, mapear los aprendizajes desarrollados por las madres para superar las adversidades actitudinales, institucionales y profesionales, así como apoyar a sus hijos / as con discapacidad;
- 3) Identificar y analizar, a partir del proyecto Pro-Madres, elementos que favorecen (o favorecieron) el (des)empoderamiento individual y colectivo de las participantes en la investigación.

Al caracterizar los factores de desempoderamiento mencionados por las participantes cuando inició el proyecto, desde la noticia acerca de la discapacidad del/a hijo/a, procuré

mapear, a partir de ahí, los aprendizajes de las madres, con el propósito de superar las adversidades actitudinales, institucionales y profesionales afrontadas a lo largo de la vida. Para alcanzar los objetivos propuestos, delineé dos etapas de producción y de análisis de datos: una de investigación sobre las acciones del proyecto de extensión, desarrollado en 2015; y otra, concentrada en el segundo semestre de 2016, de evaluación de las contribuciones del proyecto para la vida de las mujeres-madres estudiadas.

Así, en la primera etapa de la investigación, presento las experiencias relatadas por las mujeres-madres participantes del proyecto de extensión, en 2015, inspirada en la teoría fundamentada (*grounded theory*), según la cual las categorías de análisis emergen a partir de los datos evidenciados en el campo de investigación (STRAUSS, CORBIN, 2008).

La segunda etapa de la investigación, con el propósito de profundizar el enfoque del tercer objetivo específico, fue desarrollada en el segundo semestre de 2016 e involucró a las diez madres más asiduas del proyecto. Para ello, utilicé las siguientes técnicas de recolección de datos: primero el *grupo focal*, para explorar los cambios individuales y colectivos según la *línea del tiempo del cambio*. Los análisis realizados en esta segunda etapa se articularon con los de la primera etapa y propiciaron una evaluación longitudinal de las contribuciones del Proyecto de Extensión Pro-Madres tras su finalización. Estas técnicas de recolección de datos, así como los análisis resultantes, se describen en los capítulos 3 y 4, respectivamente.

Alineada a la investigación participante, escogí la teoría fundamentada (STRAUSS, CORBIN, 2008) como método de investigación, por tratarse de método que se basa en y a partir de los datos. Las investigaciones que se utilizan de ese método buscan fundamentar los conceptos a partir de los datos producidos en las actividades de campo y no al contrario. De acuerdo con Strauss y Corbin (2008, p.25), por ser "[...] basadas en datos tienden a ofrecer más discernimiento, mejorar el entendimiento y proporcionar una guía importante para la acción", ofreciendo herramientas para la construcción del proyecto, conocimiento a partir de la observación de los hechos de la "vida real" y, de ese modo, posibilitando comprender la realidad y explorar la diversidad de la experiencia humana. A continuación, presento la estructura de la tesis en cinco capítulos.

1.4 Estructura de la tesis

La tesis fue estructurada en cinco capítulos. En esta *Introducción*, sitúo el problema aún poco investigado, las cuestiones, los objetivos, y la concepción y diseño del estudio que originó esta tesis.

En el *segundo capítulo*, titulado "Experiencias de mujeres-madres de personas con discapacidad: vulnerabilidad invisible", presento el objeto de investigación en el campo de los Estudios Culturales de la Educación, a partir del proceso de vulnerabilidad y desempoderamiento resultante de las "experiencias corrosivas" (FARIAS, 2011) vividas por ese grupo. Para ello, presento los resultados de la revisión bibliográfica como evidencia de la ausencia de estudios sobre madres de personas con discapacidad, cuyas necesidades y demandas también son descuidadas e invisibilizadas. A continuación, caracterizo el marco político-legal de personas con discapacidad y el lugar de la familia/madre en ese contexto, en la perspectiva de reconocimiento de la importancia de esas mujeres.

En el *tercer capítulo* caracterizo las relaciones de género y el (des)empoderamiento de las mujeres-madres de personas con discapacidad. Hago una reflexión sobre identidad femenina e identidad materna, caracterizadas por el cuidado proporcionado al/la hijo/a con discapacidad. En esa secuencia, presento las experiencias corrosivas de la maternidad de mujeres-madres de personas con discapacidad y finalizo tejiendo consideraciones sobre la invisibilidad de esas mujeres.

En el *cuarto capítulo*, detallo el recorrido y los procedimientos metodológicos de la investigación, desde el referencial teórico que fundamenta el método, las decisiones acerca del abordaje empírico, hasta los procesos de recolección, selección, organización y análisis de los datos. Presento la estructura y funcionamiento del proyecto de extensión Pro-Madres, con la participación activa de las mujeres-madres, y detallo las cuatro fases que forman las categorías de análisis.

En el *quinto capítulo*, con base en los datos registrados a lo largo del desarrollo del Proyecto de Extensión Pro-Madres, analizo el recorrido de los aprendizajes de las madres de personas con discapacidad: del desempoderamiento al empoderamiento. Inicialmente, retomo el perfil de las madres en su diversidad. En seguida, ilustro el intercambio de sufrimientos y aprendizajes, destacando su movimiento del aislamiento a la participación en el grupo de madres. Destaco, entonces, los procesos de empoderamiento individual (autoconocimiento y concientización de género) y colectivo (participación político-social y visibilización de la red).

En la conclusión, *sexto capítulo*, con base en la sistematización de las contribuciones del proyecto de extensión para el empoderamiento de las participantes, explico el conocimiento producido sobre los procesos de aprendizaje y empoderamiento, en el cual se pueden basar programas de formación para posibilitar el empoderamiento de mujeres-madres de personas con discapacidad, así como otros/as cuidadores/as. Partiendo de una evaluación retrospectiva, analizo las contribuciones del Proyecto de Extensión Pro-Madres en la vida de

las mujeres investigadas y evaluó los cambios, con base en sus relatos. También presento una detallada descripción de los aprendizajes y competencias, así como el delineamiento de la propuesta de un programa formativo para madres de personas con discapacidad, sintetizando y consolidando la propuesta original desarrollada en el proyecto de extensión, con un acabado para ser replicado, fruto de la investigación y de la reflexión presentadas en la tesis.

2 EXPERIÊNCIAS DE MULHERES-MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: VULNERABILIDADE (IN)VISÍVEL

A luz dos Estudos Culturais, evidencio, neste capítulo, como mulheres-mães de pessoas com deficiência tornam-se socialmente invisíveis, seja na literatura, seja nas políticas públicas ou outras ações que contemplem as especificidades desse segmento. Para tanto, inicialmente, na primeira seção, apresento os contextos que geram experiências de vulnerabilidade no cotidiano de mulheres-mães de pessoas com deficiência, experiências que a meu ver resultam na (in)visibilidade que, gradualmente, provoca o (des)empoderamento de muitas dessas mães – um grupo social cujas especificidades quase passam despercebidas na sociedade. Essa negligência se dá porque, em nossa sociedade, a atribuição do cuidado com os filhos e filhas tem sido naturalizada como responsabilidade exclusiva das mulheres, particularmente, das mães. Em outros termos, essas mulheres vivenciam os efeitos perversos do gendramento nas suas vidas.

Na segunda seção, apresento a revisão de literatura sobre deficiência, família e gênero, conduzida a partir do levantamento de trabalhos científicos produzidos no Brasil, no período entre 2008 e 2016, que têm como foco as mães das pessoas com deficiência. O período delimitado para tal busca foi estabelecido com a publicação da *Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva* (BRASIL, 2008). Nos estudos encontrados nessa revisão de literatura, constatei que os termos ‘família’ e ‘pais’ são utilizados mesmo quando são as mulheres-mães os sujeitos das pesquisas. Esse dado evidencia o fato de que as questões pertinentes a esse grupo social, seja por suas necessidades como mulheres, seja pelas relações de desigualdade de gênero nas quais estão imersas, raramente são foco de pesquisas no Brasil.

Na terceira seção, trato da política de educação inclusiva no contexto brasileiro e problematizo a presença (ou não) de termos e temas relacionados ao objeto de estudo desta tese. Para tanto, enfoco os seguintes documentos oficiais que constituem o marco político-legal sobre a inclusão escolar de estudantes com deficiência: a) a Constituição Federal (BRASIL, 1988); b) a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional - LDBEN (BRASIL, 1996); c) as Diretrizes da Educação Especial na Educação Básica - DEE-EB (BRASIL, 2001); d) o Plano Nacional de Educação - PNE (BRASIL, 2001/2011); e) a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Inclusão (BRASIL, 2008); f) o Plano Nacional de Educação - PNE (BRASIL, 2014/2024). No âmbito internacional, verifico a temática em tela nos seguintes documentos: a)

Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência - CDPcD (ONU, 2006) e b) Relatório Mundial da Deficiência (OMS, 2011).

Na quarta seção, a partir da caracterização da invisibilidade de mulheres-mães de pessoas com deficiência na literatura e no marco político legal, evidencio como a condição de não reconhecimento e/ou negligência vivenciada em “experiências corrosivas” provoca e produz o (des)empoderamento desse grupo à luz dos Estudos Culturais da Educação, campo híbrido e transdisciplinar. Nesse sentido, é possível apontar que os discursos e práticas sobre o empoderamento são construções sociais e pedagógicas que se produzem nas relações entre pessoas e grupos e se constituem por meio de processos de identificação e diferença. No caso das mulheres-mães de pessoas com deficiência participantes deste estudo, o processo de empoderamento vai se intensificando na relação umas com as outras, na medida em que se reconhecem e se fortalecem nessa identidade coletiva, na percepção de que outras mulheres vivenciam situações semelhantes e diferentes das suas, no seu reconhecimento como sujeitos de direitos com atuação política e participativa.

2.1 A vulnerabilidade de mulheres-mães de pessoas com deficiência à luz dos Estudos Culturais e de Gênero

O campo dos Estudos Culturais (EC) originou-se na fundação do *Centre for Contemporary Cultural Studies (CCCS)*, na Universidade de Birmingham, Inglaterra, em 1964 (JOHNSON, 2006). Redimensionou a concepção elitista de cultura e rompeu com os binarismos – entre alta cultura e cultura de massa, cultura burguesa e operária e cultura erudita e popular – então vigentes e cristalizados nas epistemologias tradicionais (COSTA; SILVEIRA; SOMMER, 2003; COSTA, 2000). Preocupam-se em trazer para a cena os indivíduos e grupos marginalizados ou invisibilizados na história e nos currículos oficiais, como se fossem secundários ou inexistentes nas lutas e transformações sociais. Assim, constituem um campo de investigação implicado em chamar atenção para as minorias culturais desfavorecidas e deslegitimadas, **concebendo a cultura como um campo de lutas e de contestação em torno desses indivíduos e grupos, destacando sua participação, sua exclusão, sua exploração e suas conquistas. Segundo Costa (2000, p. 13-14),**

[...] os Estudos Culturais, ao operarem uma reversão nessa tendência naturalizada de admitir um único ponto central de referência para o estudo da

cultura, configuram um **movimento das margens para o centro**. Sua principal virtude talvez seja a de começar a admitir que a inspiração possa advir de qualquer lugar, contribuindo para desfazer os binarismos tão fortemente aderidos às epistemologias tradicionais (Grifos meus).

De acordo com Tomaz Tadeu da Silva (2000, p. 32), “[...] a cultura é teorizada como campo de luta entre os diferentes grupos sociais em torno da significação. A educação e o currículo são vistos como campos de conflito em torno de duas dimensões centrais da cultura: o conhecimento e a identidade”. A cultura, nessa perspectiva, apresenta “diferentes conotações e sentidos” (ibidem) e, desse modo, passou a ser estudada e entendida no campo dos EC como algo que “[...] se transmuta de um conceito impregnado de distinção hierárquica e elitismos segregacionistas para outro eixo de significados em que se abre um leque de sentidos cambiantes e versáteis” (COSTA; SILVEIRA; SOMMER, 2003, p. 36). Assim, os EC investigam os diferentes espaços de conhecimento, nas artes, nas ciências sociais e humanas, redimensionando perspectivas teóricas e práticas.

Portanto, os Estudos Culturais são um campo fértil para problematizar as experiências dos indivíduos e grupos que estão à margem, como as mulheres-mães de pessoas com deficiência, uma vez que tais mulheres em geral são despercebidas como sujeitos sociais, sendo subsumidas ao papel de mãe e cuidadora de seus filhos e filhas com deficiência, assim como de outros familiares. Dessa maneira, tanto como pessoa quanto como grupo social, seus modos de viver demandam estudos sobre as necessidades, desejos, expectativas sociais, dificuldades, lutas por saberes e poderes, para romper com o ciclo de (in)visibilidade ao qual estão submetidas.

Esse ciclo de (in)visibilidade se dá por meio de fatores multidimensionais vivenciados por elas, os quais são desconhecidos, negligenciados e invisibilizados nos serviços que atendem seus filhos e filhas, na legislação e nas políticas públicas em diversos campos. É possível afirmar que essa invisibilidade se dá, em grande parte, pelo gendramento das relações e espaços sociais dos quais elas fazem parte. Além disso, elas são também ignoradas e negligenciadas, na medida em que os conhecimentos empíricos adquiridos por elas na experiência de convivência com seus filhos e filhas são, muitas vezes, deslegitimados em consultas com profissionais de saúde ou na escola, por exemplo. As relações de poder existentes entre os/as especialistas e as mães as posicionam desfavoravelmente, mesmo quando elas sabem mais sobre as condições de seus filhos e filhas do que o/a profissional que as assiste em um determinado momento. Embora as relações de poder entre profissionais/especialistas e usuários/as dos diversos serviços

públicos e privados não se restrinjam a essas mães, possuem um lugar de destaque na vida delas, uma vez que são acompanhantes frequentes.

A condição de invisibilidade, de acordo com Ferreira (2008, p. 127), “[...] ocorre quando um indivíduo (ou grupo social) é, inadvertida ou intencionalmente, ‘cortado fisicamente’ da rede social, que o vincula à sociedade, tornando-o um subgrupo ilhado”. Dessa forma, o subgrupo de mulheres-mães de pessoas com deficiência torna-se um “subgrupo ilhado”, que se isola de forma inconsciente ou consciente, particularmente porque a maioria é obrigada a assumir a responsabilidade de cuidar dos/as filhos/as com deficiência e, em diferentes situações, assume o lugar deles/as para solucionar questões da vida diária.

Assim, parto do pressuposto de que é fundamental estudar as mulheres-mães de pessoas com deficiência à luz dos Estudos Culturais da Educação, um campo que se estabelece na produção de conhecimentos sobre os grupos marginalizados histórica e socialmente. Tornar perceptíveis os indivíduos desses grupos é importante para contribuir com a redução das desigualdades às quais são submetidos, uma vez que sequer são percebidos. Essa visibilidade, em parte, constitui-se pelos processos de identificação desses indivíduos e grupos, isto é, na medida em que eles e elas se reconhecem nessa condição de marginalização, identificam-se com ela, tomam consciência de seus efeitos perversos, podem buscar mecanismos de superação e resistência e, portanto, desenvolver estratégias de empoderamento pessoal e coletivo. A identidade, nesse caso, é um elemento importante para compreender mudanças de práticas na direção do empoderamento das mulheres-mães de pessoas com deficiência, uma vez que, ao tomarem consciência de sua condição de convivência com a deficiência, buscam formas de lutar por direitos e melhor qualidade de vida para elas e suas famílias.

A identidade é constituída no âmbito da diferença e da diversidade. Bhabha (2005) faz uma distinção entre os termos diversidade e diferença. O termo diversidade, entendido como variedade e multiplicidade, esconde as diferenças culturais em sua homogeneidade e heterogeneidade, igualdade e desigualdade, semelhança e dissemelhança. Esses binarismos não se dissociam, complementam-se na singularidade e na pluralidade que constituem as identidades. Dessa forma, Bhabha, nos convida a reinscrever o nosso imaginário social sobre os mundos desiguais e assimétricos, que constitui o sujeito para além de suas igualdades e diferenças. Sob o ponto de vista de Candau (2003, p. 6), “[...] não se pode pensar numa igualdade que não incorpore o tema das diferenças, o que supõe lutar contra todas as formas de desigualdade, preconceito e discriminação”. O reconhecimento da diferença pode ser uma barreira contra as atitudes discriminatórias e excludentes e estimular o diálogo entre os diferentes e a troca de experiências, de forma a tornar as relações horizontais, em que todas as

partes participem como produtoras de conhecimento. Para tanto, o diálogo entre as diferenças se impõe, apesar das adversidades envolvidas em sua concretização no cotidiano das experiências educacionais (CANEN; MOREIRA, 2001, p.38-39).

Ao passo que se identificam como mães de pessoas com deficiência, essas mulheres constroem uma identidade que se dá na relação entre a deficiência de seus filhos e filhas e os padrões de normalidade instituídos social e culturalmente para eles/as. Assim, precisam conhecer, entre outras coisas, os marcos legais e as políticas públicas voltadas às pessoas com deficiência e lutar para que elas sejam acessadas por seus filhos/as. Todavia, isso só ocorre se elas se identificam nessa posição, mulher-mãe de pessoas com deficiência a qual exige identificação e engajamento, já que em uma cultura da “normalidade”, como a nossa, a deficiência ainda é tida como indesejável e invisível.

O conceito de identidade é indispensável para esse grupo, principalmente porque a construção da identidade materna (como cuidadora e responsável pelos filhos e filhas) é tão naturalizada e homogeneizada em nossa cultura que, quase sempre, sobrepõe-se às outras identidades que essas mulheres possam ter. Neves e Cabral (2008, p. 553) afirmam que “[...] os profissionais de saúde e educação responsabilizam as mulheres pelo estado de saúde da criança, considerando que a maternidade e cuidado infantil estejam unicamente relacionados ao processo de construção da identidade feminina”. Isto é, ao tornar-se mãe, a mulher precisa secundarizar todas as outras dimensões da experiência (pessoal, afetivo-sexual, profissional entre outras), priorizando sempre os cuidados com filhos e filhas, como se o exercício da maternidade fosse a mais importante de todas as suas funções.

Essas mulheres, depois do nascimento e do diagnóstico da deficiência de seus filhos/as, vivem, silenciosamente, experiências cotidianas que, em geral, vulnerabilizam-nas. Contudo, os contextos de vulnerabilidade são experimentados de formas e intensidades distintas pelas diferentes mães de pessoas com deficiência. Tais experiências de vulnerabilidade se potencializam ou enfraquecem de acordo com marcadores sociais, como raça/cor, classe social, geração, capacitismo das próprias mães etc., especialmente quando esses marcadores atuam interseccionalmente. Ou seja, uma mulher de classe média, branca, bem escolarizada e adulta pode vivenciar (ou não) a experiência de conviver com a deficiência de seu filho ou filha em contexto(s) de vulnerabilidade diferente(s) daquele(s) de outra mãe que é negra, pobre, com baixa escolaridade e jovem, por exemplo.

O conceito de vulnerabilidade é caracterizado como interdisciplinar (AYRES, 2003), utilizado em diversos campos do conhecimento, e remete ao sentido do estado de fragilidade e dependência em que estamos imbricados socialmente. No sentido etimológico, significa ferida,

dano físico e social e possibilita compreender nossa fragilidade humana. O significado de vulnerabilidade remete às questões relacionadas ao sofrimento do/a outro/a, à relação de (in)justiça entre os diferentes e à constituição das relações de poder que explicitam a fragilidade humana. Segundo Ayres (2003) o conceito de vulnerabilidade está associado à garantia da cidadania de populações politicamente fragilizadas na perspectiva dos direitos humanos.

A vulnerabilidade tem sido foco de estudos na área de Saúde, em particular, no que se refere às experiências de pessoas com doenças graves, quer sejam temporárias ou terminais. O estudo de Pettengill e Angelo (2005), por exemplo, teve como objetivo compreender a vulnerabilidade no âmbito de 12 famílias, através de entrevistas com 24 familiares, sendo 11 mães, que experimentavam doença e hospitalização dos/as filhos/as. Definemo termo *vulnerabilidade* como um processo dinâmico e contínuo, influenciado por experiências anteriores e intensificado por interações com a doença, que faz

[...] a família sentir-se ameaçada em sua autonomia, sob pressão da doença, da própria família e da equipe. Os elementos desencadeadores são as experiências vividas anteriormente, **o acúmulo de demandas que comprometem sua capacidade para lidar com a situação e o despreparo para agir** (PETTENGILL; ANGELO, 2005, p. 987, grifos meus).

Na medida em que sentem sua autonomia ameaçada, é possível afirmar que essas famílias se assemelham ao contexto vivenciado pelas famílias de pessoas com deficiência, principalmente as mulheres-mães que, devido ao acúmulo de demandas e ao despreparo na relação com a pessoa com deficiência, também experimentam situações semelhantes. De acordo com Pettengill e Angelo (2005, p. 987), há três contextos geradores da vulnerabilidade, com base em atributos que se relacionam:

- (1) o *contexto da doença*, no qual a família tem experiências de incerteza, impotência, ameaça real ou imaginária, exposição ao dano, temor do resultado, submissão ao desconhecido e expectativas de retornar à vida anterior;
- (2) o *contexto da família*, em que ocorre uma desorganização, um desequilíbrio em sua capacidade de funcionar, com desestruturação, distanciamento, alteração na vida familiar e conflitos familiares;
- (3) o *contexto hospitalar*, onde ocorrem conflitos com a equipe, marcados pela falta de diálogo, pelo desrespeito e pelo afastamento de seu papel. Isso significa que, nesse contexto de instabilidade, a família não pode encontrar o apoio necessário para vivenciar sua dor.

O resultado dos três contextos, segundo essas autoras, faz com que a família “passe a viver alternadamente momentos em que não consegue fazer nada”, ou seja, os membros se

sentem desempoderados(as) e sem forças para reagir, e, outros em que tenta resgatar sua autonomia, que se manifesta como transitoriedade do sentimento de vulnerabilidade ao longo da experiência da doença e da hospitalização de seus filhos/as” (PETTENGILL; ANGELO, 2005, p. 987). Essa investigação traz elementos para uma analogia entre as experiências dos familiares pesquisados e as das mulheres-mães de pessoas com deficiência, porque ambos se sentem ameaçados em sua autonomia pelo acúmulo exacerbado de demandas que podem gerar sentimentos vulnerabilizantes e desempoderantes. Todavia, nesta pesquisa, a deficiência dos/as filhos/as não é uma experiência transitória, mas um processo que permanece ao longo da vida e, portanto, é sobremaneira corrosivo porque não se acaba. Ao contrário, as demandas se renovam com as mudanças nas diversas fases da vida.

Diferencia-se ainda porque é no cotidiano doméstico que as famílias das pessoas com deficiência experienciam um processo dinâmico e contínuo de vulnerabilidade da condição de deficiência do/a filho/a. Sendo assim, o processo é permanente e essa vulnerabilidade afeta particularmente as mães, por transferirem seus desejos para atender as necessidades e demandas que a condição de deficiência dos filhos/as impõe nos diversos espaços sociais.

Por conseguinte, considerar a vulnerabilidade um processo “dinâmico e contínuo” possibilita conceber que ela pode variar em diversos momentos e contextos sociais e culturais. Isso leva a perceber esse conceito entrelaçando um conjunto de aspectos que se intensificam ou reduzem de acordo com as condições externas e internas que cada indivíduo e/ou grupo vivencia. Cabe indicar, todavia, que alguns contextos de vulnerabilidade se repetem continuamente ao longo da vida de certos indivíduos e grupos mediante marcadores desvalorizados socialmente, manifestados em discursos e práticas enraizados como o machismo, o racismo e o capacitismo. Capacitismo semelhantemente ao sexismo nos estudos de gênero, é a discriminação que questiona a capacidade das pessoas com deficiência. O capacitismo é a representação de incapacidade atribuída às pessoas com deficiência que, muitas vezes, são impedidas de amar, de trabalhar, constituir família e ser cidadãos. Segundo Sidney Andrade, a percepção capacitista se configura com a visão de que a pessoa com deficiência é incapaz e inapta para tomar decisões sobre a própria vida.

As características da vulnerabilidade podem reforçar ou diluir os riscos individuais e coletivos nos âmbitos econômico, político, social e cultural. Ayres (1997, p. 3-4), em seu estudo sobre os processos de vulnerabilidade em tempos do vírus da Aids, caracteriza-a em três planos, quais sejam: individual, social e programático. O *plano individual* refere-se aos “comportamentos que criam a oportunidade de infectar-se e/ou adoecer, nas diversas situações já conhecidas de transmissão do HIV”; o *plano programático* caracteriza-se pelos contextos

institucionais que situam alguns indivíduos e grupos, em maior ou menor intensidade, nas situações de vulnerabilidade, particularmente, na implementação ou ausência de ações no âmbito dos marcos legais e das políticas públicas; o *plano social* apresenta os indicativos necessários para compreender e possivelmente tentar romper a vulnerabilidade de alguns grupos sociais, tais como crianças, mulheres, pessoas com deficiência e, no caso específico tratado por Ayres, pessoas vivendo com HIV/aids ou mais propensas à infecção.

No contexto apresentado por Ayres (1997), consideraram-se, de forma mais intensiva, as questões de saúde. No que diz respeito à pessoa com deficiência, deve-se atentar para as múltiplas necessidades nas áreas de saúde e de direitos humanos, que abarcam as questões de infraestrutura, moradia, educação, serviços, trabalho, acessibilidade, entre outras que são indispensáveis para que este grupo social viva em condições de equidade. Logo, o conceito de vulnerabilidade parece potente por deslocar a fixidez de algumas características individuais aos contextos sociais e programáticos que favorecem ou dificultam mais ou menos as vidas de algumas pessoas e grupos e, também, no caso das deficiências, por demarcar que nenhum/a de nós estaria isento de ser acometido/a, temporária ou permanentemente, da condição de deficiência.

Especificamente em relação às mulheres, Farias (2011, p 36) aponta que a vulnerabilidade é consequência de duas condições distintas: deficiência e gênero que, associadas, intensificam a vulnerabilidade para as mulheres com deficiência em relação às sem deficiência. Na primeira condição, a autora enfatiza “[...] a história da condição de risco às experiências desestruturadoras a que a PcD [pessoa com deficiência] está exposta ao longo da vida”. Na segunda, ela argumenta que “[...] nascer mulher, [implica] situação permanente de desigualdade, independentemente de suas aquisições e realizações, autonomia, sucesso financeiro ou profissional” (FARIAS, 2011, p.36). No entanto, cabe considerar que os contextos de vulnerabilidade que acometem mulheres com e sem deficiência são multifacetados, ou seja, há diferenças de classe, raça, geração, tipo de deficiência que posicionam essas mulheres em situações de maior ou menor vulnerabilidade, apresentando um estado de transitoriedade e não de permanência, como indica a autora.

A vulnerabilidade deve ser compreendida numa perspectiva multidimensional (SCHUMANN, 2014), portanto fatores objetivos e subjetivos se entrelaçam com os riscos sociais, ou seja, diferentes aspectos que aumentam as desigualdades entre grupos sociais, tais como: desemprego, dificuldade de inserção social, enfermidades e violência (CANÇADO; SOUZA; CARDOSO, 2014, p. 2). Assim, considerando os diversos marcadores culturais, sociais, políticos, econômicos e históricos, problematizar a múltipla vulnerabilidade que afeta

a vida de mulheres-mães de pessoas com deficiência exige que se adotem diversas lentes por meio das quais se possa compreender as inúmeras formas de construção social que segregam, excluem, violentam, discriminam, diminuem o valor, reduzem oportunidades e, portanto, criam barreiras impeditivas para o desenvolvimento humano.

O Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), órgão que contribui para erradicar a pobreza e reduzir as desigualdades e a exclusão social, conceitua o desenvolvimento humano como “[...] um processo de ampliação das escolhas das pessoas para que elas tenham capacidades e oportunidades para serem aquilo que desejam ser” (PNUD, 2017, p.1). As experiências do convívio com a deficiência para as mães podem resultar em barreiras impeditivas da ampliação de suas escolhas, ao limitar suas oportunidades e capacidades de “serem aquilo que desejam ser”.

Ferreira (2008, p. 127), em relação às pessoas com deficiência, argumenta que a condição imposta pela deficiência:

[...] destitui da pessoa sua essência como ser humano, pois suas outras dimensões humanas passam a não importar mais, uma vez que quando se constata (ou se pressupõe) **a deficiência, essa condição generaliza-se rapidamente sobre a pessoa e toma seu lugar...** Assim, a história e o currículo da pessoa com deficiência são descartados e, com eles, **são ignorados e negligenciados seus direitos à voz, à participação e ao desenvolvimento pleno, tornando-a cada vez mais vulnerável** a toda a sorte de violência e discriminação, mesmo na vida adulta (FERREIRA, 2008, p. 127, grifos meus).

Ao concordar com Ferreira, indico que tais condições também se estendem às mães de pessoas com deficiência, uma vez que, em geral, elas também sentem esse processo de desvalorização e negligência dos direitos de seus filhos e filhas e, em virtude disso, secundarizam seus próprios desejos, sonhos, vida social e carreira profissional.

Desse modo, aposto na perspectiva dos Estudos Culturais para problematizar os contextos de vulnerabilidade que acometem as mães de pessoas com deficiência e seus respectivos filhos e filhas, na medida em que tais estudos fogem da lógica das macronarrativas universalizantes e buscam visibilizar os indivíduos e grupos marginalizados socialmente. Na articulação entre os Estudos Culturais e os estudos sobre as deficiências, Silva e Ferreira (2017) apontam que os Estudos Culturais buscam contribuir com a superação do isolamento e da circularidade do conhecimento usualmente produzido no âmbito da Educação Especial. As autoras argumentam que os “[...] Estudos Culturais, por sua interdisciplinaridade, são uma alternativa que oferece múltiplos modelos discursivos para revisar conceitos e os processos

aplicados às noções normalizadas e essencialistas entre o binômio capacidade-discapacidade” (SILVA; FERREIRA, 2017, p. 1). Nesse sentido, os EC se tornam um elemento-chave nos processos de desconstrução das noções cristalizadas sobre a deficiência que são hegemônicas na produção do conhecimento nos estudos sobre deficiência.

Johnson (2006, p.13) apresenta três premissas relativas aos Estudos Culturais relevantes para que possamos compreender os processos culturais nos quais as mulheres-mães de pessoas com deficiência estão imersas. A *primeira premissa* indica que “os processos culturais estão intimamente vinculados com as relações sociais, especialmente com as relações e as formações de classe, com as divisões sexuais.” Entre esses processos culturais, encontram-se as relações de gênero que atravessam e constituem as instituições sociais e os processos educativos, ou seja, grupos, pessoas e instituições são atravessados por processos de gendramento. Desse modo, compreendo que gênero se entrelaça aos sistemas simbólicos e culturais, às relações normatizadas e à produção de subjetividades (SCOTT, 1995) que se materializam nos discursos, nas práticas e nas relações de poder e de violência.

As relações de gênero podem ser compreendidas como um conjunto de significados, símbolos e práticas construído com base na naturalização das relações sociais de sexo e na subordinação da mulher e dos atributos de feminilidade. Consequentemente, “as desigualdades de gênero se assentam na desvalorização das atividades femininas realizadas no âmbito do lar, do trabalho doméstico e da maternidade”, o que, segundo Green (2009, p. 117) é um grande equívoco a ser superado na/pela economia moderna. No caso específico das mulheres-mães de pessoas com deficiência, a atribuição de responsabilidade com a educação e o cuidado dos filhos e filhas exclusivamente a elas reforça esse argumento de gendramento das relações sociais.

As relações de gênero são relações de poder constituídas de polaridades, assimetrias e hierarquias e marcam os modos de vida, de regulação, de controle, que também instauram formas diversas de resistência. Carvalho (2006), com base em Bourdieu (1999a), entende o gênero como uma estrutura de dominação simbólica, como classe e raça e um *habitus (identidade corporificada)*. Desse modo, objetos, representações, lugares, valores e o próprio corpo são gendrados, com base nos parâmetros androcêntricos nos diversos arranjos sociais, seja na família, na escola ou nos ambientes de trabalho e de lazer. As relações sociais, em que as mulheres-mães de pessoas com deficiência estão imersas, emaranhadas, são relações desiguais que se instituem, inicialmente, em uma divisão sexual do trabalho injusta, porque sobrecarrega as mães com todas as atividades de produção da vida cotidiana e de cuidado com a família.

A *segunda premissa* de Johnson (2006, p.13) especifica que “a cultura envolve poder e contribui para produzir assimetrias nas capacidades dos indivíduos e dos grupos sociais”. Para além de todas as tarefas assumidas em decorrência da naturalização da divisão sexual do trabalho, “[...] as mulheres – mães, avós, etc. – que são cuidadoras de crianças com necessidades especiais de saúde [...], influenciadas pelas matrizes socioculturais da socialização, no contexto da família e da sociedade, assumiram o papel social de cuidadoras e passaram a praticar um cuidado solitário e solidário” (NEVES; CABRAL, 2008, p. 555). Nesse contexto de desvantagem familiar e social, a desvalorização da maternidade, da maternagem e do conhecimento que a mãe adquire ao longo do processo de cuidado de seus filhos/as com deficiência se consolida nas relações de opressão entre profissionais da área de saúde e reabilitação em uma primeira instância, e posteriormente da área de educação, em que a mãe é lançada a experienciar, sem poder de decisão, as demandas oriundas da condição de deficiência. As relações entre profissionais e usuários/as são atravessadas por relações de poder e, nessa direção, os saberes das mães são inferiorizados e desvalorizados: a elas cabe ouvir, aceitar e cumprir a lista de prescrições e tarefas indicada pelos supostos especialistas. Há, aqui, uma nítida reprodução da supervalorização dos saberes acadêmicos em detrimento dos saberes da experiência, adquiridos pelas mães ao longo da vida cuidando e educando seus filhos e filhas com deficiência. Contudo, cabe ressaltar que essas mães não agem unicamente por “instinto”, mas que buscam conhecimentos e informações sobre a situação de deficiência de seus filhos e filhas (tipo de deficiência, alimentos que provocam ou intensificam reações alérgicas etc.).

A *terceira premissa* posta por Johnson (2006, p.13) aponta que “[...] a cultura não é campo autônomo nem externamente determinado, mas um local de diferenças e de lutas sociais.” Do final do século passado até o presente, o movimento de pessoas com deficiência vem obtendo por muitas conquistas e avanços políticos no Brasil e no mundo. Assim, nos últimos anos, cresceu significativamente o número de estudos e pesquisas que tratam dos temas relativos à vida e aos direitos desse grupo social, trabalhos que mostram o contraste entre o discurso oficial e a realidade cotidiana das pessoas com deficiência. Embora não seja objeto de estudo desta investigação, problematizar as questões que circunscrevem as condições políticas e as experiências desse grupo social é fundamental, porque as mães-mulheres de pessoas com deficiência são auxiliares/suportes/coadjuvantes dessas experiências e as vivenciam de perto.

Portanto, as condições que impactam na vida das pessoas com deficiência atingem seus familiares e responsáveis, que, na maioria das vezes, são mulheres que carregam sozinhas a responsabilidade com o cuidado integral e o sustento dos/as filhos/as com deficiência. A luta das pessoas com deficiência é também de suas mães e familiares, que se organizam para garantir

os direitos de seus filhos/as. Dessa forma, reconhecer a relevância dos familiares, particularmente das mulheres-mães como grupo social, com uma identidade cultural própria, torna-se elemento propulsor no desenvolvimento de políticas públicas tanto para seus filhos/as como para elas. Cabe destacar que as experiências de conviver com a deficiência, em muitos casos, podem gerar uma relação de (des)empoderamento implícita e, desse modo, em diversos e diferentes momentos a mulher-mãe da pessoa com deficiência reinventa-se, reage e supera as adversidades, buscando alternativas.

Como já foi dito, os EC se ocupam de compreender e visibilizar as experiências de grupos sociais marginalizados e suas lutas no contexto mais amplo da produção cultural, enfocando as diversas culturas reproduzidas, para tentar minimizar o déficit de valoração cultural. O grupo social composto por mulheres-mães de pessoas com deficiência está impregnado da concepção de que elas são as cuidadoras, que devem desempenhar esse papel como um dever inquestionável, pois, quando não é cumprido, elas são culpabilizadas e penalizadas pela família, pela sociedade, pelos profissionais. Essas mães são constituídas por esses discursos de responsabilidade e culpabilização e, em geral, reproduzem os papéis delas esperados, culpado-se quando não conseguem atender a todas as responsabilidades que lhes são atribuídas. Esse ciclo de responsabilização e culpa, também acarreta experiências de vulnerabilidade.

Esse processo de culpabilização emerge desde o momento da notícia que o/a filho/a tem algum tipo de deficiência. Cabe destacar que esse sentimento de culpa atravessa essas mães, na maioria das vezes, por toda a vida, marcando tanto a convivência com seus/suas filhos/as quanto sua relação consigo mesmas.

A experiência apresenta uma dimensão subjetiva e singular, em que cada indivíduo vivencia de forma e intensidade diferente um mesmo episódio como, por exemplo, a notícia da deficiência de um filho ou filha. Assim, as experiências das mulheres-mães que são informantes desta tese são contadas a partir da resignificação que elas fazem ao falarem sobre suas vivências. Compreendo, contudo, que o processo de falar sobre isso pode possibilitar a essas mulheres reviverem sensações, dores, prazeres, afetos e construir novos sentimentos e aprendizagens. Assim, a experiência, seria, algo que nos passa, afeta-nos, acontece-nos, uma “relação com algo que se prova, se experimenta” como indica Larrosa (2014, p. 26), portanto, singular. Embora seja fugidia, porque “nos passa”, isto é, acontece e parece ir embora como se se dissipasse, é ela, segundo o autor, que “nos forma e nos transforma” (idem, p.25) na medida em que ganha sentido, força e é reconhecida ao longo da vida quando dela precisamos para responder às demandas emergentes. No caso das mulheres desta tese, a experiência se constitui

na relação com seus filhos e filhas com deficiência, na convivência com eles/as, nas aprendizagens que precisam adquirir para lidar com as especificidades dessa realidade, com o empoderamento que precisam exercer para lutar por melhores condições de acesso a serviços básicos como educação e saúde.

Para Larrosa(2014, p. 28),

o sujeito da experiência, [nesse caso, mulheres-mães de pessoas com deficiência] não é um sujeito que permanece sempre em pé, ereto, erguido e seguro de si mesmo; não um sujeito que alcança aquilo que se propõe ou que se apodera daquilo que quer; não é um sujeito definido por seus sucessos ou seus poderes, **mas um sujeito que perde seus poderes precisamente porque aquilo de que faz experiência dele se apodera. Em contrapartida, o sujeito da experiência é também um sofrendor, padecente, receptivo, aceitante, interpelado, submetido** (Grifos meus).

Ao compreender esse sujeito da experiência como alguém que também perde poderes, é possível fazer uma relação entre essas mulheres e a convivência com a experiência da deficiência. Assim, dizer que a experiência se apodera do sujeito, reflete essa relação de conviver com a deficiência, provoca um conjunto de processos de interdependência entre os/as envolvidos/as, pois as mulheres-mães criam uma espécie de simbiose com seus filhos e filhas, o que se reflete, muitas vezes, em cuidado excessivo e proteção que pode (in)visibilizar a autonomia e as potencialidades das pessoas com deficiência.

A condição humana, por si só, depende do processo de interdependência (DINIZ, 2012), noção que indica que todos os seres humanos necessitam de cuidados, porque, diferentemente de outras espécies de animais, não nascem dotados de condições para se cuidar sozinhos, o que os faz dependentes, logo que nascem, de cuidados básicos para sobreviver, como alimentação, higiene pessoal, entre outros. O fato de que, quando não são mais bebês, passam, em geral, a conseguir realizar esses cuidados sozinhos não quer dizer que deixam de ser interdependentes, pois, em vários momentos da vida, necessitam de cuidados de diversos tipos. No caso da pessoa com deficiência, principalmente se precisar de cuidados permanentes, a interdependência é mais necessária, por isso é indispensável o papel da cuidadora nesse processo. Cabe ressaltar que o fato de uma pessoa carecer de cuidados mais frequentes não a torna, necessariamente, incapaz. Assim, parece importante que a interdependência seja compreendida como uma característica humana que atinge, em alguma medida (e pode atingir em maior grau alguns indivíduos), todos e todas e não apenas as pessoas com deficiência. Para Débora Diniz (2012, p. 62), “a sobrevalorização da interdependência é um ideal perverso para muitos deficientes incapazes de vivê-lo”. Nessa perspectiva, compreendo as contribuições

da autora sobre o contexto da interdependência para romper com o estereótipo perverso na constituição normativa da identidade da pessoa com deficiência como incapaz, na medida em que indica que todas as pessoas são, em alguma medida, interdependentes. A lógica da incapacidade precisa ser enfrentada desde a vida cotidiana das pessoas com deficiência em estudos específicos.

A deficiência deve ser compreendida como uma questão de justiça social, todavia, muitas vezes, é percebida como um problema, na perspectiva do modelo médico que, em geral, visualiza somente os impedimentos (físicos, cognitivos ou sensoriais) que causam limitações e incapacidades. Essa visão implica uma condição de suposta dependência, geralmente, da mãe ou cuidadora. Apresento, a seguir, uma revisão bibliográfica sobre a ausência dessas mulheres na literatura científica na área de Educação, com ênfase em gênero e deficiência.

2.2 Mulheres-mães de pessoas com deficiência: (in)visibilidade na literatura?

Para situar o objeto de estudo desta tese, entre setembro e outubro de 2017, realizei uma busca bibliográfica sobre o tema “mães de pessoas com deficiência”, cobrindo os anos de 2008 a 2016. Esse recorte temporal foi escolhido considerando, por um lado, a publicação da Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, em 2008, e, por outro, o último ano completo das publicações pesquisadas. O levantamento bibliográfico foi realizado nas seguintes fontes de pesquisa: (1) Associação Nacional de Pós-graduação e Pesquisa em Educação (ANPED) – Grupos de Trabalho 15 (Educação Especial) e 23 (Gênero, Sexualidade e Educação); e (2) Revista Brasileira de Educação Especial (RBEE), Revista de Educação Especial (REE), Cadernos Pagu, e Revista Estudos Feministas (REF) (dois dos principais periódicos nas áreas de Educação Especial e Estudos de Gênero, respectivamente).

Para as buscas, foram utilizados os seguintes descritores: gênero, deficiência, família, educação especial, empoderamento, mães de pessoas com deficiência e família de pessoas com deficiência. Esses descritores foram utilizados de forma combinada para garantir que os resultados fossem os mais próximos possível do tema da pesquisa. O quadro 1 apresenta os resultados da busca, por descritor, em cada base de dados pesquisada, destacando os trabalhos encontrados e selecionados.

Quadro 1- Resultado do levantamento bibliográfico 2008-2016

Quadro 1- Resultado do levantamento bibliográfico 2008-2010

CAMPO	EDUCAÇÃO ESPECIAL						GÊNERO						TOTAL	
GT ANPED E PERIÓDICOS	ANPED GT 15		RBEE		REE		ANPED GT 23		CAD PAGU		REF			
DESCRITORES	Enc.	Sel.	Enc.	Sel.	Enc.	Sel.	Enc.	Sel.	Enc.	Sel.	Enc.	Sel.	Enc.	Sel.
Família e Educação Especial	0	0	42	20	16	5	0	0	0	0	0	0	58	25
Família e Deficiência	0	0	20	10	3	3	0	0	0	0	0	0	23	13
Família de Pessoas com Deficiência	0	0	0	0	7	3	3	0	0	0	0	0	10	3
Gênero e Deficiência	4	0	4	0	0	0	5	0	1	0	1	0	15	0
Empoderamento e Deficiência	8	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0	9	0
Mãe de pessoas com deficiência e gênero	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0	0
Total Geral	12	0	67	30	26	11	8	0	1	0	1	0	115	41

Fonte: Elaborado pela autora (2017)

Foram localizados 115 estudos. No campo de conhecimento da Educação Especial, foram 91 publicações, e no campo de Gênero, apenas 24. Foram feitas as leituras dos resumos dos artigos e selecionados 41 trabalhos relacionados ao tema em estudo, dos quais onze se repetiam em revistas e descritores diferentes. Desse modo, o corpus de análise finalizou em 30 trabalhos. Verificou-se, na área da Educação Especial, a produção cresceu consideravelmente no período estudado, porém, quando se refere ao empoderamento de mães de pessoas com deficiência, o número de pesquisas é incipiente. Apenas o estudo de Gualda, Borges e Cia (2013) se compatibiliza com o objeto de estudo desta tese. Tais dados apontam que essas mães são negligenciadas e suas demandas não são consideradas na produção científica.

A invisibilidade das mulheres-mães de pessoas com deficiência indica a necessidade de pesquisas científicas voltadas a esse público nos diversos campos de conhecimento. O fato do resultado do levantamento com as palavras-chave ser tão reduzido aponta para a originalidade desta tese, que se propôs a refletir sobre a (in)visibilidade dessas mães, a partir das contribuições dos Estudos Culturais.

Como mencionado, Gualda, Borges e Cia (2013, p. 324) foram os únicos que estudaram a temática sobre o apoio às famílias. Seu estudo teve o objetivo de “[...] investigar quais são os recursos e as necessidades dos pais de crianças pré-escolares com necessidades educacionais especiais (NEE)”. Seus resultados indicaram que

a maioria das crianças com NEE possui um ambiente familiar bem estimulador, **considerando que as mães acompanhavam os/as filhos/as nos afazeres da escola e na manutenção de uma rotina para realizar atividades, além de receber atendimento por meio das salas de recursos e nos atendimentos da APAE** (GUALDA; BORGES; CIA, 2013, p. 324, grifos meus).

Cabe destacar que os estudos levantados, quando usam o termo “pais”, em geral, referem-se às “mães” (e também usam “filhos”, mesmo quando os sujeitos são filhas), evidenciando, por um lado, que a responsabilidade de cuidar dos/as filhos/as tem sido exercida pelas mães, as quais são invisibilizadas e, por outro, que a linguagem sexista não evidencia as protagonistas do cuidado nem as meninas e mulheres com deficiência. A língua não só remete aos estereótipos e aos papéis considerados adequados para mulheres e homens em uma sociedade (RIO GRANDE DO SUL, 2014, p. 15), como também os transmite e os reforça. Ao não mencionarem as mães, esses estudos omitem a generificação do cuidado naturalizado, contudo, no campo dos estudos culturais, o “natural” é um termo problematizado na medida em que os fenômenos sociais são construídos no interior da cultura e de suas relações de poder (LOURO, 2003).

Ainda com base na pesquisa de Gualda, Borges e Cia (2013), os dados apontam que “os pais” (na maioria, mães) necessitam de ajuda para:

(a) obter mais informações sobre serviços e apoios de que seu filho/a poderá beneficiar-se no futuro; (b) **se encontrarem regularmente com pessoas adequadas, como profissionais, para falar sobre a deficiência do/a filho/a**; (c) explicarem a situação do filho a outras crianças, amigos e vizinhos; (d) **encontrarem serviços de apoio social e educativo para o/a filho/a**; (e) pagarem despesas; e (f) **discutirem problemas e encontram soluções**. (GUALDA; BORGES; CIA, 2013, p. 307, grifos meus).

Vale destacar que nem todas as mães (e familiares) de pessoas com deficiência possuem condições para pagar por serviços, o que evidencia situação de vulnerabilidade social, conforme se constatou junto às mulheres-mães que participaram do Projeto Pró-Mães.

As autoras acrescentam que “[...] as mães normalmente são as que assumem a total responsabilidade pelos cuidados com os/as filhos/as e, muitas vezes, abdicam de suas atividades pessoais e profissionais para se dedicar exclusivamente à família” (idem, 2013, p.309), corroborando com outros estudos, como os produzidos por Canho, Neme e Yamada (2006), Goitein e Cia (2011) e Silva (2000).

Segundo as autoras Gualda, Borges e Cia o pai em geral está ausente:

a baixa porcentagem do pai no acompanhamento da rotina do[a] filho[a] com deficiência não é um dado exclusivo da presente pesquisa, [...] ainda grande parte dos homens, em comparação com suas esposas, desempenha pouca atividade com seus[/suas] filhos[/as], encontrando no trabalho uma saída contra o estresse familiar, além de alegarem esse papel como atribuição à figura feminina (2013, p. 309).

Esse panorama da situação de muitas mães de pessoas com deficiência, que além de cuidadoras também precisam de cuidados, é recorrente na maioria das pesquisas. No entanto, as relações de gênero pouco são apontadas e questionadas.

O quadro 2, a seguir, organizado por ordem do ano de produção, título e autor, mostra que apenas três dos 30 trabalhos selecionados utilizam o termo mãe no título. Os demais referem-se a pais, famílias, familiares ou parental, contudo, indicam em seu resumo e/ou introdução, aspectos relacionados às mães.

Quadro 2-Trabalhos selecionados no levantamento

Nº	Título	Ano	Autores	Fonte
1	Família de crianças com deficiência e profissionais: componentes da parceria colaborativa na escola	2008	SILVA, Aline Maira da; MENDES, Enicéia Gonçalves.	RBEE
2	A escolarização de alunos com deficiência mental incluídos nas séries finais do ensino fundamental: um estudo das expectativas das famílias	2008	DUARTE, Jaluza de Souza; MUNHÓZ, Maria Alcione.	REE
3	As práticas de letramento na escola e na família no contexto da surdez: reflexões a partir do discurso dos pais e professores	2009	SCHEMBERG, Simone; GUARINELLO, Ana Cristina; SANTANA, Ana Paula de Oliveira	RBEE
4	Estudo comparativo sobre superdotação com famílias em situação socioeconômica desfavorecida	2009	CHAGAS, Jane Farias; FLEITH, Denise de Souza	RBEE
5	Inclusão de crianças com Síndrome de Down e paralisia cerebral no ensino fundamental I: comparação dos relatos de mães e professores	2010	FERRAZ, Clara Regina Abdalla; ARAÚJO, Marcos Vinícius de; CARREIRO, Luiz Renato Rodrigues.	RBEE
6	O momento da avaliação na intervenção precoce: o envolvimento da família. Estudo das qualidades psicométricas do ASQ-2 dos 30 aos 60 meses	2010	GRAÇA, Patrícia Roberto de Meireles; TEIXEIRA, Maria de La Salete da Cunha; LOPES, Sônia Cristiana Gonçalves; SERRANO, Ana Maria da Silva Pereira Henriques; CAMPOS, Adriano Rockland Siqueira.	RBEE
7	Práticas educativas parentais de crianças com deficiência auditiva e de linguagem	2010	BOLSONI-SILVA, Alessandra Turini; RODRIGUES, Olga Maria Piazzentin Rolim; ABRAMIDES, Dagma Venturini Marques; SOUZA, Liliane Salgado de; LOUREIRO, Sonia Regina	RBEE
8	Caracterização de família de mãe com deficiência intelectual e os efeitos no desenvolvimento dos filhos	2011	POSTALLI, Lidia Maria Marson; MUNUERA, Raquel Fraga; AIELLO, Ana Lúcia Rossito.	RBEE
9	Comunicação suplementar e/ou alternativa: fatores favoráveis e desfavoráveis ao uso no contexto familiar	2011	KRÜGER, Simone; BERBERIAN, Ana Paula; GUARINELLO, Ana Cristina e CARNEVALE, Luciana Branco.	RBEE

10	Escolarização da pessoa com deficiência intelectual: terminalidade específica e expectativas familiares	2011	LIMA, Solange Rodovalho; MENDES, Enicéia Gonçalves	RBEE
11	Inclusão escolar de crianças com Síndrome de Down: experiências contadas pelas famílias	2012	LUIZ, Flávia Mendonça Rosa; NASCIMENTO, Lucila Castanheira	RBEE
12	Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down	2012	GRISANTE, Priscila Crespilho; AIELLO, Ana Lúcia Rossito.	RBEE
13	O ponto de vista de pais e professores a respeito das interações linguísticas de crianças surdas	2012	SCHEMBERG, Simone; GUARINELLO, Ana Cristina; MASSI, Giselle.	RBEE
14	Percepção de conflito em uma família recasada constituída por um filho com paralisia cerebral	2012	FREITAS, Hilda Rosa Moraes de; SILVA, Simone Souza da Costa; PONTES, Fernando Augusto Ramos.	RBEE
15	Relacionamento intergeracional, práticas de apoio e cotidiano de famílias de crianças com necessidades especiais	2012	MATSUKURA, Thelma Simões; YAMASHIRO, Juliana Archiza	RBEE
16	Sexualidade na deficiência intelectual: uma análise das percepções de mães de adolescentes especiais	2012	LITTIG, Patrícia Mattos Caldeira Brant; CARDIA, Daphne Rajab; REIS, Luciana Bicalho; FERRAO, Erika da Silva.	RBEE
17	Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais	2012	BRACCIALLI, Lígia Maria Presumido; BAGAGI, Priscilla dos Santos; SANKAKO, Andréia Naomi; ARAUJO, Rita de Cássia Tibério.	RBEE
18	O envolvimento parental na visão de pais e professores de alunos com necessidades educacionais especiais	2013	CHRISTOVAM, Ana Carolina Camargo; CIA, Fabiana	RBEE
19	Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: recursos e necessidades de apoio	2013	GUALDA, Danielli Silva; BORGES Laura; CIA, Fabiana	REE
20	Maus-tratos em crianças e adolescentes com deficiência e/ou perturbações do desenvolvimento	2013	CRUZ, Vera; ALBUQUERQUE, Cristina P.	RBEE
21	Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência	2014	SILVA, Simone Cerqueira da; DESSEN, Maria Auxiliadora	RBEE
22	A percepção das mães sobre a volição de crianças com paralisia cerebral para o engajamento em ocupações do cotidiano infantil	2014	OLIVEIRA, Alyne Kalyane Câmara de; EMME, Maria Luísa Guillaumon	REE
23	Escolarização de alunos com deficiência e as inter-relações família, escola e gestores públicos da Educação Especial	2014	ALVES, Edson Pantaleão; CÉLIO SOBRINHO, Reginaldo.	REE
24	Estado da arte em revistas educacionais sobre estudos feitos com famílias de crianças com necessidades educacionais especiais no período de 2002 a 2011	2014	FERRONI, Giovana Mendes; CIA, Fabiana.	REE
25	Inclusão escolar: a perspectiva das mães de alunos com Síndrome de Down	2014	SMEHA, Luciane Najar; OLIVEIRA, Vera Lúcia Pacheco de	REE
26	As Formas de Comunicação e de Inclusão da Criança Kaiowá Surda na Família e na Escola: um Estudo Etnográfico	2015	BRUNO, Marilda Moraes Garcia; LIMA, Juliana Maria da Silva.	RBEE
27	Avaliação das Mães de Crianças Pequenas Público-Alvo da Educação Especial sobre um Programa de Intervenção	2015	AZEVEDO, Tássia Lopes de; CIA, Fabiana; SPINAZOLA, Cariza de Cássia; MENDES, Enicéia Gonçalves.	RBEE
28	Famíliares de crianças e adolescentes com autismo: percepções do contexto escolar	2015	MINATEL, Martha Morais; MATSUKURA, Thelma Simões	REE

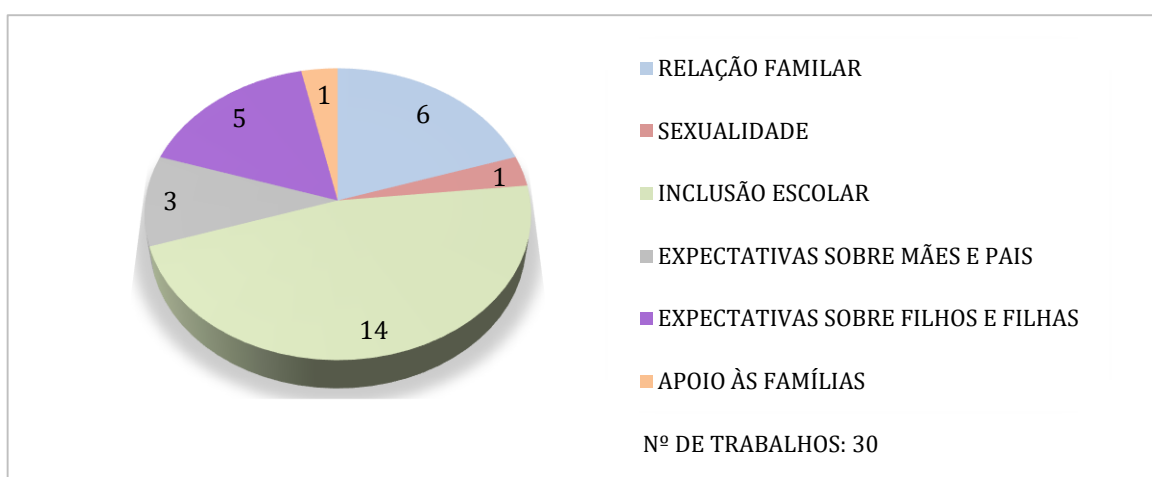
29	Cuidado Parental à Criança com Paralisia Cerebral: uma Revisão Sistemática da Literatura	2016	AFONSO, Tatiana; RAMOS, Maely Ferreira Holanda; FRANÇA, Irlana Lessa; PONTES, Fernando Augusto Ramos; SILVA, Simone Souza da Costa.	RBEE
30	Comportamentos de pais e professores para promoção da relação família e escola de pré-escolares incluídos	2016	CHRISTOVAM, Ana Carolina Camargo; CIA, Fabiana	REE

Fonte: Elaborado pela autora com base no levantamento bibliográfico atualizado em setembro de 2017.

É possível constatar que a maior parte dos artigos selecionados, sem considerar a duplicação, foram da Revista Brasileira de Educação Especial.

Os artigos encontrados foram divididos nas seguintes temáticas: relação familiar, sexualidade, inclusão escolar, expectativas sobre os/as filhos/as, expectativas sobre as mães e/ou pais e apoio às mães ou aos familiares, temáticas essas também emergentes durante o Projeto Pró-Mães, em momentos distintos. O gráfico 1 quantifica as temáticas encontrada.

Gráfico 1- Temáticas encontradas nos trabalhos levantados



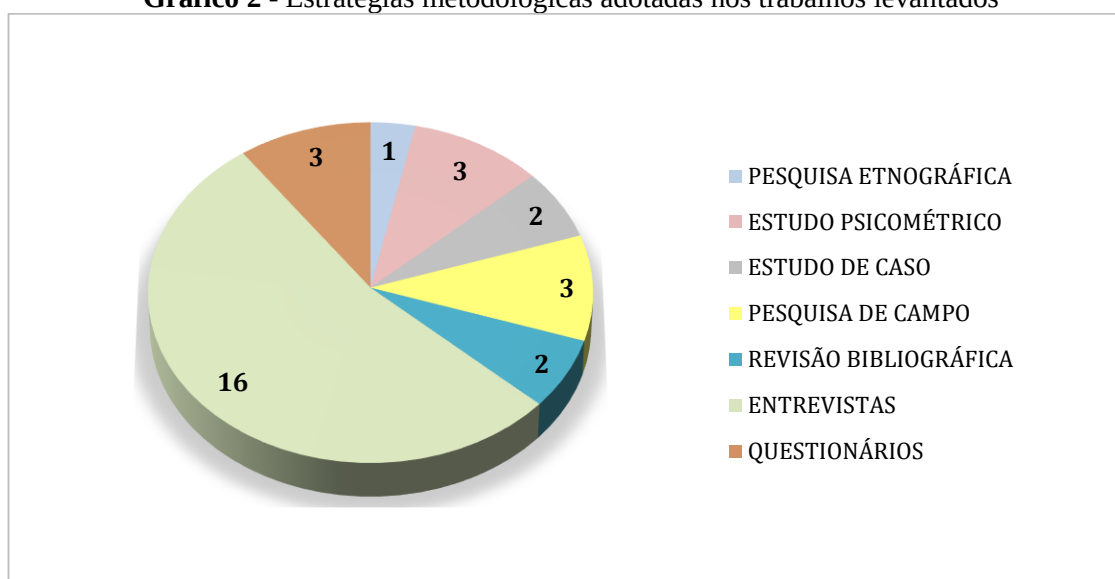
Fonte: Elaborado pela autora com base no levantamento bibliográfico atualizado em setembro de 2017.

O gráfico 1 demonstra que seis trabalhos apresentavam como temática a relação familiar. Vale ressaltar que o termo família também é utilizado nos artigos mesmo quando as participantes da pesquisa são apenas mães (DUARTE; MUNHÓZ, 2008; BOLSONI-SILVA et al., 2010). A inclusão escolar foi tema de 14 artigos selecionados e, em todos, há menção à relação com a família. A sexualidade foi um tema abordado por apenas um dos artigos, assim como estratégias de apoio às famílias. As expectativas das mães e de outros membros familiares sobre crianças com deficiência foi uma temática abordada em cinco artigos, enquanto as expectativas, em geral, de professores/as, sobre as mães ou outros membros familiares foi estudada em três dos artigos selecionados.

Assim, a relação familiar foi a segunda temática que mais emergiu nos trabalhos selecionados. Entre esses, as mães participaram de 21 das pesquisas, porém, em apenas seis foram as únicas participantes (DUARTE; MUNHÓZ, 2008; BOLSONI-SILVA et al., 2010; LITTIG et al., 2012; OLIVEIRA; EMME, 2014; SMEHA; OLIVEIRA, 2014; AZEVEDO et al., 2015).

As metodologias adotadas pelos trabalhos encontrados no levantamento incluíram: estudo de caso, estudo de campo, revisão bibliográfica, entrevista, questionário, pesquisa etnográfica e estudo psicométrico, conforme descrito no gráfico 2.

Gráfico 2 - Estratégias metodológicas adotadas nos trabalhos levantados



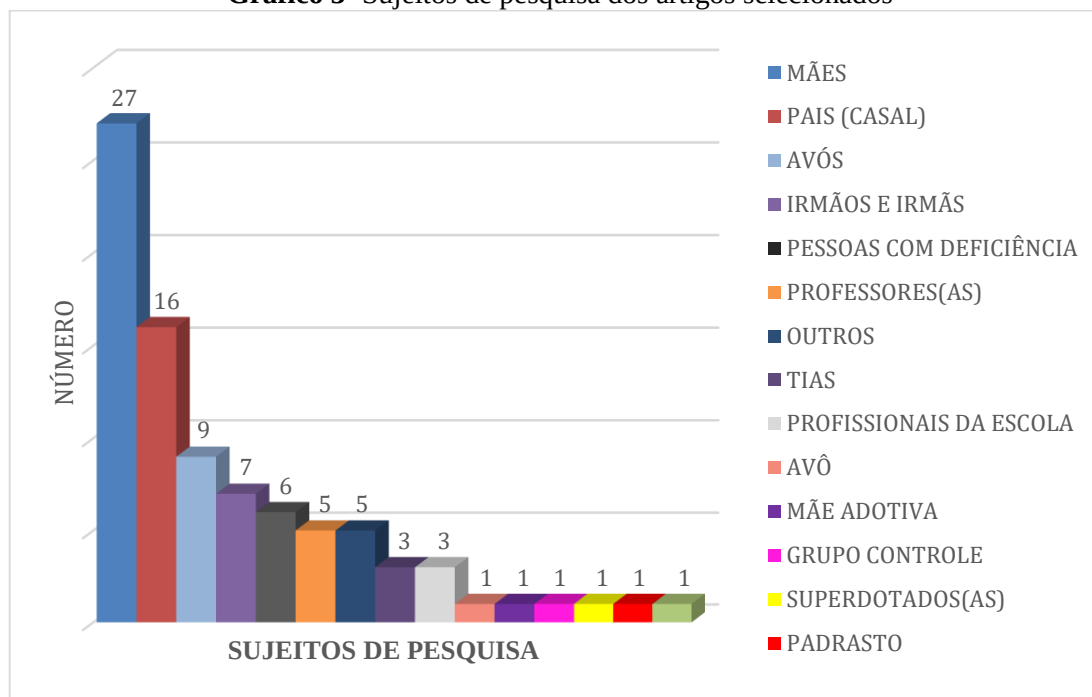
Fonte: Produzido pela autora com base no levantamento bibliográfico atualizado em setembro de 2017.

Outras questões relativas ao desenvolvimento dos/as filhos/as com deficiência foram abordadas no Projeto Pró-Mães, tais como: sexualidade, comunicação e inclusão. Algumas pesquisas selecionadas apontam que tais temas interessam também a outras famílias, o que sinaliza o interesse comum das famílias de pessoas com deficiência por esses temas. Destacam-se, nesse item, as seguintes temáticas: existência de padrões de comunicação entre famílias e as pessoas com deficiência (SILVA; DESSEN, 2014; BRUNO; LIMA, 2015); sexualidade (LITTIG et al. 2012); e mãe com deficiência intelectual (POSTALLI; MUNUERA; AIELLO, 2011). Esse último foi selecionado porque, é um assunto raramente estudado.

O gráfico 3, a seguir, apresenta que os sujeitos das pesquisas levantadas, entre os quais a maioria são as mulheres – sejam elas mães, tias, avós, madrastas, sejam professoras. Quanto aos resultados apresentados nos artigos, é possível perceber que a discussão sobre as questões de gênero é incipiente. A temática ‘gênero e pessoas com deficiência’ foi apresentada apenas

nos artigos de Mello e Nuernberg (2012); Maisatto (2013); e Dantas, Silva e Carvalho (2014). Todavia, esses trabalhos não foram selecionados porque não tratam da temática ‘mães de pessoas com deficiência’.

Gráfico 3- Sujeitos de pesquisa dos artigos selecionados



Fonte:: Produzido pela autora com base no levantamento bibliográfico atualizado em setembro de 2017.

Silva e Dessen (2014) investigaram as características das relações familiares de crianças com deficiência (auditiva, intelectual, física, múltipla e visual), com atenção para as perspectivas de cada envolvido na relação – as mães, os pais, os irmãos e as próprias crianças com deficiência. As autoras priorizaram as relações nos subsistemas parental, conjugal e fraterno, e os resultados mostraram que as práticas parentais são consideradas coercitivas, ainda que haja harmonia, diálogo e compartilhamento nos cuidados com os/as filhos/as. As relações conjugais são vistas como predominantemente satisfatórias, embora existam conflitos. Já no tocante às relações fraternas, foram frequentes os relatos sobre conflito, harmonia, cuidado/proteção e coesão/união entre os irmãos. A percepção das relações familiares varia em função do tipo de deficiência da criança, no que tange às práticas educativas parentais, aos valores/crenças presentes na educação dos/as filhos/as e aos conflitos conjugais e entre irmãos. Os resultados indicam que é preciso “[...] urgentemente investigar os padrões de comunicação em famílias com crianças com diferentes tipos de deficiência, visando à elaboração de propostas de educação e reeducação voltadas para o funcionamento típico de cada tipologia de família” (SILVA; DESSEN, 2014, p.421).

Bruno e Lima (2015, p. 127) desenvolveram um trabalho cujo objetivo geral foi “[...] investigar as formas de comunicação e de inclusão da criança surda no contexto familiar e escolar das comunidades indígenas das Aldeias Bororó e Jaguapiru, em Dourados, MS”. As autoras concluíram que é preciso “[...] conhecer um sistema incipiente de comunicação utilizado pelos familiares da criança, identificar os irmãos como mediadores da comunicação na família e na escola e reconhecer, nas falas dos professores, o papel do intérprete de Libras como estratégia pedagógica e comunicativa para a inclusão da criança indígena surda” (2015, p. 127).

Acredito que refletir sobre o processo de comunicação entre as pessoas com deficiência e seus familiares é indispensável. No âmbito do Pró-Mães, ficou nítida que a (má e a falta de) comunicação entre os/as filhos/as e seus familiares, assim como entre os familiares e os/as profissionais de saúde e educação, configura-se como um dos principais desafios a serem superados, uma vez que, se há falhas na comunicação, podem ocorrer processos de exclusão, negligência e vulnerabilidade.

Dentre os trabalhos selecionados, o artigo escrito por Littig, Cardia, Reis e Ferrão (2012, p. 469) trata das concepções de mães de jovens com deficiência intelectual (DI) sobre a sexualidade de seus filhos/as, as quais refletem na adoção (ou não) de práticas de educação sexual. As autoras (2012, p. 469) concluíram que, “em geral, as mães não reconhecem uma identidade sexual em seus filhos/as e, por conseguinte, não fornecem uma educação sexual, reproduzindo a concepção social e cultural que nega a existência da sexualidade quando associada à DI” e às demais pessoas com deficiência em geral. Essa foi uma temática também abordada nas atividades do Pró-Mães, complexa e composta por preconceitos e estigmas. Parece que, no imaginário coletivo, as pessoas com deficiência não possuem desejo sexual e, quando o possuem, é preciso evitar que se manifeste. Nessa perspectiva, os direitos sexuais e reprodutivos das pessoas com deficiência são negligenciados, não reconhecidos e deslegitimados.

Postalli, Munuera e Aiello (2011) tratam da relação em uma família em que havia a suspeita de deficiência intelectual da mãe e “estressores sociais” como, por exemplo, alcoolismo e violência doméstica. As autoras investigaram os efeitos desses fatores no desenvolvimento das crianças que não apresentavam deficiência e na adesão da família aos programas de intervenção. Os “fatores de risco, como pobreza, baixa escolaridade dos pais, violência intrafamiliar e alcoolismo acarretavam o agravamento dos problemas (crônicos)” (idem, p. 47). O trabalho enfatiza a importância de cuidar dessa população através de políticas

públicas. Nesse estudo, em que a relação familiar estava em evidência, também havia expectativas sobre os comportamentos da mãe na educação de seus filhos/as.

A relação de uma família em que um membro apresenta uma deficiência é foco da investigação de Grisante e Aiello (2012), que objetivaram descrever os padrões da interação entre uma criança com síndrome de Down e seus familiares (pai, mãe, avó materna, irmã). As observações feitas mostraram que os membros dessa família são as principais fontes de apoio social para a criança. O estudo delimita os fatores que influenciam os padrões de interação: “o nível socioeconômico, os níveis de estresse, rede de apoio e ajustamento marital” (idem, p.195).

A necessidade de refletir sobre relacionamentos positivos foi um tema abordado na pesquisa de Matsukura e Yamashiro (2012), com o objetivo de investigar o relacionamento intergeracional e as práticas de apoio presentes no cotidiano de famílias de crianças com necessidades especiais. Nessa pesquisa, “verificou-se que as avós se apresentam como importante fonte de apoio à família ao dedicarem, inclusive, atenção e cuidado ao irmão da criança com necessidades especiais” (p. 647). Portanto o estudo revelou um relacionamento intergeracional positivo entre avós e netos/as. Ressalta-se que no estudo de Grisante e Aiello (2012) sobre as relações familiares, uma das participantes também foi uma avó.

Freitas, Silva e Pontes (2012, p. 155) fizeram um estudo sobre as relações familiares, com o objetivo de descrever a estrutura e a dinâmica de uma família recasada, na qual há uma criança com paralisia cerebral. O termo família recasada se refere àquela “formada pela união de dois adultos, para a qual um ou ambos trazem pelo menos um filho de uma relação anterior” (p.158). Os resultados desse estudo evidenciaram um forte laço entre mãe e filho, “associado às demandas de cuidado da criança, seus recursos biopsicológicos e disposições” (idem, p.155), que acabam por configurar um padrão rígido na relação com baixa flexibilidade, o que dificulta “a inserção do padrasto no grupo e, conseqüentemente, assunção de copaternidade nos cuidados e criação do enteado” (p.155).

A inclusão escolar foi outra temática identificada nos artigos selecionados, aparecendo como uma preocupação recorrente das famílias (em especial, das mães) de pessoas com deficiência. A seguir, apresento os trabalhos sobre a temática.

Silva e Mendes (2008) fizeram uma pesquisa cujo objetivo foi o de identificar e descrever os comportamentos dos/as profissionais da escola e dos familiares de crianças com deficiência que, na perspectiva dos dois lados, são propiciadores e mantenedores de uma parceria colaborativa efetiva. O estudo apontou que, entre as categorias levantadas, são observadas características essenciais do processo colaborativo, como respeito mútuo, comunicação, confiança, participação, amabilidade, sinceridade, seriedade e imparcialidade.

Já a pesquisa de Duarte e Munhóz (2008) objetivou investigar as expectativas da escolarização para as famílias de filhos e filhas com deficiência mental e compreender os processos familiares de mobilização escolar, revelando as rotinas familiares que demonstraram favorecer tal escolarização. Como resultado, constatou-se que todas as famílias atribuem um valor simbólico importante à escola, porém, há singularidades em relação ao que esperam dela. Além de revelar a relação da família com a escolarização do/a filho/a, a pesquisa mostra que as famílias precisam de apoio financeiro, material, afetivo, simbólico e informativo para que contribuam de forma positiva para a inclusão escolar.

Schemberg, Guarinello e Santana (2009) analisaram as práticas de letramento que permeiam os meios familiar e escolar de um grupo de crianças surdas e concluíram que as práticas de leitura são restritas ao âmbito familiar. Por essa razão, é preciso refletir sobre como a criança surda está sendo inserida no mundo da escrita e constituindo-se (ou não) como sujeito letrado. Da mesma forma, no espaço escolar, as práticas de leitura e de escrita ainda são feitas, em grande parte, com o uso do livro didático, o que revela falta de suporte sobre diversidade de gênero textual em sala de aula.

Conhecer o processo de inclusão do aluno com síndrome de Down (SD) e paralisia cerebral (PC), comparando os relatos de familiares e de professores/as, e investigar como sua interação afeta o processo de inclusão foram os objetivos da pesquisa de Ferraz, Araújo e Carreiro (2010). Os autores observaram a oportunidade de a inclusão diminuir o preconceito. Os familiares têm a expectativa de matricular o/a filho/a na escola regular, na perspectiva de que seus filhos/as tenham a possibilidade de aprender a ler e a escrever ao menos o nome. Por outro lado, os/as professores/as declararam que não se sentem preparados para esse trabalho. Entretanto, mesmo sem orientações, sem recursos e sem estrutura física adequada, trabalham para efetivar o aprendizado em sala de aula. A conclusão aponta que a escola deve possibilitar condições para que as famílias e os/as professores/as se comuniquem adequadamente e compartilhem conhecimentos indispensáveis para a inclusão e o aprendizado efetivo de crianças com SD e PC.

Lima e Mendes (2011) analisaram a coerência entre a finalidade legal da escolarização da pessoa com deficiência intelectual e os sentidos atribuídos pela família a essa escolarização na classe comum da escola regular. Os resultados de sua pesquisa indicaram que os familiares têm expectativas sobre a escolarização dos/as filhos/as com deficiência intelectual, que aspectos como aprendizagem, desenvolvimento, alfabetização e socialização estão entre as razões prioritárias para os/as filhos/as frequentarem a escola e que a maioria não deseja a terminalidade

específica¹¹ para seus filhos/as, pois acredita que ela pode ser um mecanismo que contribuirá para a discriminação. Assim, apesar dos avanços, a escolarização da pessoa com deficiência intelectual deve ser repensada e, nesse processo, a terminalidade específica deve ser debatida, pois, como instrumento legal, não está atendendo à expectativa das famílias e apresenta riscos desfavoráveis ao percurso de escolarização de alunos com deficiência intelectual no Brasil.

Luiz e Nascimento (2012) fizeram um estudo cujo objetivo foi conhecer as potencialidades e as limitações vividas por famílias de crianças com síndrome de Down, no período de transição da instituição especializada para a escola regular, e elencar as necessidades de cuidado, com vistas à promoção de saúde dessas famílias. Como resultados, constataram que as famílias devem ter acompanhamento antes da inclusão, durante seu processo e depois, bem como ser apoiadas nos momentos de busca e de escolha da escola, de adaptação da criança ao novo ambiente e de transição dos atendimentos oferecidos pela instituição. Concluíram que as famílias são responsabilizadas pelo processo de inclusão.

Schemberg, Guarinello e Massi (2012) analisaram o ponto de vista de familiares e de professores/as a respeito das interações linguísticas de crianças surdas, no âmbito familiar e no escolar, considerando o contexto da inclusão, e chegaram à conclusão de que nem os familiares nem os/as professores/as usam a língua de sinais para interagir com os surdos. Isso resulta em interações linguísticas restritas e pouco efetivas. Também perceberam que familiares e professores/as não têm conhecimento acerca da língua de sinais, da surdez e de suas consequências para o surdo, corroborando outras pesquisas (DORZIAT, 2006; LACERDA, 2009).

Christovam e Cia (2013) investigaram a percepção dos/as participantes de seu estudo sobre a relação entre a família e a escola, considerando o processo de inclusão. Os resultados indicaram que os fatores importantes para o sucesso do/a aluno/a, segundo os professores e professoras, seriam o apoio do profissional especializado e o auxílio aos familiares em tudo o que envolvesse o desenvolvimento da criança. Os/as participantes afirmaram que uma boa relação entre a família e a escola seria aquela em que a comunicação fosse eficiente. Quanto à promoção da relação, os/as professores/as disseram que a escola deve ser mais atrativa. Sob o ponto de vista dos familiares, a escola precisa dar orientações sobre como participar. Um achado

¹¹A terminalidade específica do ensino fundamental é uma certificação de conclusão de escolaridade que viabiliza ao aluno deficiência intelectual ou múltipla, que não apresentar resultados de escolarização previstos no Inciso I do Artigo 32 da LDBN, o encaminhamento devido para a educação de jovens e adultos e para a educação profissional, sem discriminação pela faixa etária.

desse estudo foi a existência de lacunas no envolvimento da relação parental, o que indica que são necessárias ações que o promovam.

Alves e Célio Sobrinho (2014, p. 1) analisam as implicações do processo de ressignificação do conhecimento social relativo à educabilidade da pessoa com deficiência na inter-relação família, escola e gestores/as públicos/as da educação especial. Os resultados de seu estudo demonstraram que os conhecimentos relativos à inclusão social, acessados de diferentes formas pelos/as participantes da pesquisa, assumem significados que possibilitam a uns e a outros questionarem as situações que limitam o percurso formativo-educativo do/a aluno/a com deficiência. Nas sociedades recentes, as inter-relações dos familiares e profissionais, balizadas pela ressignificação do conhecimento social sobre a educabilidade das pessoas com deficiência, vêm causando outras necessidades emocionais nessas pessoas, em seus familiares e nos/as profissionais do ensino, movimentando a balança de poder em suas inter-relações.

Portanto, tais achados sobre o processo de inclusão revelam que a família assume a responsabilidade pelo sucesso de seus filhos/filhas com deficiência (independentemente do tipo). As pesquisas indicam que a relação propositiva entre a escola e a família é essencial para a inclusão escolar, mesmo que haja expectativas negativas em relação às pessoas com deficiência e ao processo de inclusão escolar.

Ferroni e Cia (2014) fizeram uma pesquisa com o objetivo de mapear os estudos publicados em periódicos indexados entre os anos de 2002 e 2011, na área da Educação, e avaliados como A1 e A2 pelo banco de dados *Qualis* Capes, no triênio 2010, 2011 e 2012, sobre famílias de crianças com necessidades educacionais especiais. As autoras concluíram que cresceu o número de pesquisas – um total de 36 artigos nacionais indexados em revistas da área da Educação – e destacam a relevância de considerar os processos de comunicação e interação entre membros familiares e profissionais no contexto sócio-histórico-cultural. Dois achados que chamam a atenção foram as relações estabelecidas entre a família e os profissionais e a preocupação das investigadoras com programas de atendimento que auxiliem o empoderamento das famílias, para que sejam promotoras do desenvolvimento da criança com deficiência.

Smeha e Oliveira (2014) investigaram a percepção das mães sobre a vida escolar do/a filho/a com síndrome de Down para identificar sentimentos, conhecer vivências e fatores que contribuem para o processo de inclusão ou dificultam-no no sistema escolar público regular em Santa Maria, Rio Grande do Sul. De acordo com os resultados, as disparidades entre o que está posto como ideal e o que se realiza na prática fazem com que as mães considerem que o processo é ineficiente e nocivo para a saúde mental de seus filhos/as. As vivências

perturbadoras são provocadas pela não observação de preceitos inclusivos, e isso desperta nas mães sentimentos de mágoa, tristeza e frustração. Outra contribuição do estudo é apontar a dificuldade de solução, pois a escola ainda se mantém como uma instituição excludente. A legislação sobre inclusão escolar determina que todas as crianças devam ser aceitas, no entanto, na prática, não estabelece como oportunizar o processo de inclusão.

Em vista do que foi apresentado, são necessários estudos de apoio às famílias, com o fim de criar programas de atendimento que viabilizem o empoderamento como estratégia para contribuir com a redução de experiências corrosivas (WILLIAMS; AIELLO, 2004, DESSEN; CERQUEIRA-SILVA, 2008; FERRONI; CIA, 2014).

Em seu estudo sobre a percepção e as dificuldades das famílias, Minatel e Matsukura (2015) objetivaram identificar, sob a ótica de famílias de crianças e adolescentes com autismo, as experiências no contexto escolar vivenciadas por eles em escolas regulares e especiais. Os resultados revelaram que, das 20 crianças/adolescentes com autismo, 15 já estiveram na escola regular e somente cinco continuaram. As percepções familiares das experiências no contexto educacional revelaram dificuldades e desafios, como a busca por uma escola que respondesse às expectativas parentais, a garantia de vaga e de inclusão e respeito aos direitos do/a filho/a como pessoa em desenvolvimento e com necessidades a serem consideradas. As preocupações das famílias se voltam para questões do cuidado, da aceitação e do respeito aos/as seus filhos/as. Considera-se que as famílias vivenciaram um cotidiano marcado por dificuldades e preocupações no processo de inclusão escolar, no que diz respeito aos direitos, ao cuidado e ao preparo da escola para receber essa população. Além disso, destacou-se a vivência do preconceito e da discriminação. Acredita-se, pois, que esse artigo traz contribuições para ampliar o conhecimento da realidade vivida por famílias de pessoas com autismo. Cabe destacar que essa preocupação com o contexto educacional permeia uma das necessidades das mulheres-mães de pessoas com deficiência que participaram do projeto de extensão e desta pesquisa, no entanto essa temática será abordada em artigos futuros, considerando a relevância do tema, que não é o foco desta tese.

Christovam e Cia (2016) investigaram com 60 familiares (nove homens e 51 mulheres) e 54 professores e professoras de alunos/as com necessidades educacionais especiais (NEE), matriculados na pré-escola, estabelecem a relação entre a família e a escola, considerando estratégias, frequência, atividades e situações adotadas como promotoras da relação. As autoras concluíram que os/as participantes estabelecem condições para a relação, no entanto, as famílias não deixam nítida a importância de suas ações, e isso prejudica o aproveitamento das situações e indica que é preciso investir na promoção do envolvimento

efetivo, com planos de ação e com a orientação dos/as participantes sobre o que e como fazer, para aproveitar plenamente os benefícios da boa relação entre a família e a escola.

Chagas e Fleith (2009) fizeram um estudo cujo objetivo foi descrever e comparar características de famílias em situação socioeconômica desfavorecida face ao desenvolvimento de comportamentos de superdotação. Os resultados chamaram a atenção para o papel que a família pode desempenhar para estimular habilidades, talentos e interesses e indicaram que as famílias dos/as estudantes superdotados/as participam mais da vida acadêmica de seus filhos/as. A maioria dos/as alunos/as superdotados/as que participou do estudo era do sexo masculino e ocupava posição especial na família, como primogênitos e unigênitos.

A pesquisa de Oliveira e de Emme (2014) procurou identificar como as mães percebem a volição, isto é, “a vontade em se envolver/realizar atividades cotidianas” (p. 185) da criança com PC [paralisia cerebral] e como lidam com a realização das atividades do cotidiano escolar, como brincadeiras e autocuidado. Na referida pesquisa, a partir da análise de conteúdo, emergiram três eixos temáticos: (a) percepção das mães sobre a volição das crianças; (b) percepção das mães sobre seu papel no processo de volição das crianças e (c) estratégias utilizadas pelas mães para incentivar as crianças a desenvolverem a volição. Os resultados mostraram que as mães percebem a relação de volição da criança com o envolvimento nas atividades, assim como implementam formas de incentivar, mas têm conhecimento limitado sobre estratégias de estimulação da volição, o que confirma sua necessidade de orientação.

Azevedo et al. (2015) avaliaram a opinião de mães de crianças da educação especial sobre um programa de intervenção. Como aspectos positivos da intervenção, as mães apontaram que esclareceu suas dúvidas, assim como ajudou a solucionar as dificuldades relacionadas às necessidades de seus filhos/as. Em contrapartida, a adequação do tempo foi avaliada pelas mães como curto e um ponto negativo da intervenção. Concluiu-se que o programa de intervenção para mães de crianças da educação especial foi avaliado positivamente pelas mães e proporcionou a troca de experiências e de vivências entre as participantes.

Afonso et al. (2016) fizeram uma pesquisa cujo objetivo foi refletir sobre estudos empíricos acerca da percepção das famílias sobre os cuidados dirigidos ao/à filho/a com paralisia cerebral. Suas análises revelaram cinco grandes categorias analíticas: reabilitação (serviços centrados na família, percepção dos pais, isto é, familiares adultos e qualidade de vida das mães durante a reabilitação); experiência nos cuidados diários (dificuldades das mães, experiência dos pais, sobrecarga e tempo de cuidado); apoio (sofrimento dos pais, apoio do parceiro, estresse, necessidades dos pais, percepção do suporte recebido, problemas comportamentais da criança e serviço de cuidado formal); satisfação dos pais (práticas de

serviços centrados na família, a experiência dos pais durante os procedimentos cirúrgicos experimentados pela criança) e a experiência na alimentação. Concluiu-se que a satisfação dos pais em relação ao apoio recebido e aos serviços especializados se mostrou baixa.

Três artigos relatam especificamente as expectativas sobre as mães, além do trabalho de Postalli, Munuera e Aiello (2011), que também tratam dessa temática e da relação familiar. Graça e Cols. (2010) constataram a necessidade de envolver os pais (referindo-se a pais e mães) desde o primeiro momento do processo em intervenção precoce, através de um instrumento formal e de simples aplicação. Foi possível verificar que o *Ages and Stages Questionnaires 2ª Edition* - ASQ-2¹² traduzido apresenta resultados atraentes, o que significa que poderá ser utilizado pela população portuguesa de pais e profissionais (da Saúde e da Educação) que pretendam esclarecer suas dúvidas através de um instrumento formal de rastreio e de monitorização do desenvolvimento da criança.

Bolsoni-Silva et al. (2010) fizeram um estudo com os seguintes objetivos: (a) comparar o repertório positivo e negativo de mães e crianças com deficiência auditiva (DA) e distúrbio de linguagem (DL); (b) comparar cada uma das deficiências com o grupo não clínico; e (c) correlacionar comportamentos para cada uma das deficiências. Os resultados evidenciaram a associação entre práticas positivas e habilidades sociais, bem como entre práticas negativas e problemas de comportamento. O grupo de DL não apresentou mais problemas do que as crianças não clínicas, o que sugere a contribuição de intervenções de caráter preventivo para facilitar a inclusão social. Por outro lado, as crianças com deficiência auditiva (DA) apresentaram menos habilidades sociais, e suas mães menos habilidades sociais educativas. Esse estudo evidencia a importância da metodologia empregada na reabilitação de crianças com distúrbios da comunicação, sobretudo, na das crianças com DA, visando ao benefício de programas educativos de promoção do repertório parental positivo integrados aos objetivos da fonoterapia.

O estudo de Krüger et al. (2011) objetivou investigar os fatores que contribuem para o uso ou não uso da comunicação suplementar e/ou alternativa (CSA) no contexto familiar. Como resultado, trouxe elementos que podem orientar intervenções fonoaudiológicas com as famílias, em que a CSA possa ser concebida como um recurso linguístico, proporcionar novas possibilidades discursivas e estabelecer relações dialógicas fundamentais para a constituição das relações sociais e do sujeito.

¹² ASQ2 refere-se ao instrumento avaliativo composto por um conjunto de questionários para facilitar a participação da família na avaliação de crianças.

Assim sendo, os estudos aqui apresentados possibilitam refletir sobre algumas das demandas e necessidades das pessoas com deficiência e de suas famílias e apontam para a indispensabilidade de outros estudos que abordem esses temas. Além disso, nesses estudos, fica nítida a ausência das reflexões sobre as questões de gênero e os processos de gendramento que atravessam a vida das pessoas com deficiência e de seus familiares, o que indica ser indispensável o desenvolvimento de pesquisas que articulem e interseccionem os estudos de gênero e os estudos sobre a deficiência. Cabe destacar que essa invisibilidade está presente também no âmbito do marco político-legal, conforme descrevo a seguir.

2.3 Políticas de apoio e inclusão das pessoas com deficiência: Qual o lugar de suas famílias?

O Relatório Mundial sobre a Deficiência (OMS, 2011, p. 9) informa que, entre as barreiras incapacitantes para as pessoas com deficiência, destacam-se a “falta de incentivos fiscais e a falta de proteção e serviços de apoio para crianças com deficiência e suas famílias”, o que tem relação também com a sobrecarga da família, sobretudo das mulheres-mães. Contudo, no âmbito das diretrizes nacionais, ainda são inexploradas políticas e leis para as famílias e as mães de pessoas com deficiência.

Nesta seção, problematizo o marco político-legal brasileiro em favor das pessoas com deficiência constituído ao longo dos últimos vinte anos. Meu objetivo é mostrar como as famílias das pessoas com deficiência ainda continuam à margem das políticas públicas e da legislação vigente, porque seu papel fundamental no processo de desenvolvimento de seu filho/a ainda não foi reconhecido. Como aponto nesta seção, as mães-cuidadoras de crianças, jovens e adultos/as com deficiência não são nem mesmo mencionadas no marco político-legal, embora sejam as pessoas mais presentes na vida de seus filhos/as.

A seguir, apresento uma reflexão, a partir das diretrizes internacionais e do marco legal brasileiro, representada num esquema cronológico, visando ilustrar a influência das organizações de fomento internacional sobre as políticas e as legislações brasileiras.

Figura 1 – Diretrizes internacionais



Fonte: Elaborado pela autora (2017).

A Constituição Federal Brasileira (BRASIL, 1988), ao abordar os direitos e as garantias fundamentais, em seu Art. 5º, proclama que “todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza, garantindo-se aos brasileiros[/as] e aos estrangeiros[/as] residentes no País a inviolabilidade do direito à vida, à liberdade, à igualdade, à segurança e à propriedade”. No inciso I, acrescenta que “homens e mulheres são iguais em direitos e obrigações”. Nesses termos, evidencia a construção da democracia e a afirmação dos direitos iguais para todos e todas, o que inclui as pessoas com deficiência e suas famílias.

O artigo 226 declara que a família é a base da sociedade e tem especial proteção do Estado, o qual tem obrigação legal de estabelecer políticas públicas de proteção às famílias. No entanto, acrescenta, no artigo 227, que o dever de assegurar os direitos da infância é da família, da sociedade e do Estado (BRASIL, 1988).

A concepção de família é complexa e dinâmica, tendo em vista que é constituída pela temporalidade e espacialidade, relacionando-se a um conjunto de pessoas que se acha unido por laços consanguíneos, afetivos e ou, de solidariedade, possibilitando diferentes arranjos. Dias (2010, p. 30) ao lembrar o declínio do “formato hierárquico da família”, afirma que “A família identifica-se pela comunhão de vida, de amor, de afeto no plano da igualdade, da liberdade, da solidariedade e da responsabilidade recíproca”.

No âmbito do Direito, a entidade familiar é uma célula basilar da sociedade. O direito de família é legitimamente privado e integrado por um conjunto de normas que regulam as relações jurídicas familiares oriundas da Constituição Federal de 1988 e do Código Civil de 2002, que confirmam a função social da família no direito de estado, com ênfase na supremacia

da dignidade da pessoa como sujeito de direito (DIAS, 2010, p. 40-41) e em sintonia com as mudanças sociais. Essas ampliaram o conceito de família com base na igualdade dos cônjuges também no contexto jurídico. Neste sentido a Constituição Federal 1988, em que se confere, o art. 226, em seu parágrafo 3º, especial proteção à união estável e, no parágrafo 4º, à comunidade formada por quaisquer dos pais com seus descendentes.

Temos diferentes referências de família, são elas: a) matrimonial, constituída pelo casamento e agrupamento formado de marido, esposa e filho/a/s; b) a união estável, caracterizada pela junção de duas pessoas sem interferência do Estado por via do casamento; (antes, tida como família ilegítima); c) a homoafetiva, constituída pela união de pessoas do mesmo sexo. (que ainda sofre discriminação); d) mosaico ou recasada, constituída por pessoas divorciadas ou separadas e seus novos companheiros com os filhos/as de ambos; e) monoparental, arranjo formado com um dos pais e filhos/as por motivos diversos como viuvez, divórcio, abandono, entre outros; f) parental ou anaparental, composta das mais variadas formas de agrupamento de irmãos, de irmãs e primos/as, avós, netos/as, amigos/as, entre outros, sem consubstanciar vínculo conjugal; e) poliafetivas, fundadas no princípio da afetividade em que os partícipes aceitam uns aos outros em uma relação aberta em que coexistem mais de uma relação paralela (SARMENTO, 2016).

No caso das mães de pessoas com deficiência, de acordo com minha experiência, a constituição familiar se caracteriza mais como monoparental, parental e mosaico, afinal o abandono de incapaz, pelo pai de maneira geral, é frequente quando se tem um/a filho/a com deficiência. A legislação brasileira prevê no Art.133 do Código Penal (BRASIL, 1940), constituindo o primeiro delito de perigo individual, considerando como crime, o abandono de incapaz, sendo o incapaz toda pessoa que por algum motivo de saúde física ou mental, ou ainda pela idade, não pode se cuidar por si só. Dessa forma, tanto o filho/a como a mãe são abandonados.

Cabe indicar que o reconhecimento das mães como principais cuidadoras e educadoras das pessoas com deficiência é um aspecto fundamental para a garantia dos direitos de seus filhos e filhas. São elas que, em geral, buscam os direitos para que seus filhos e filhas com deficiência tenham acesso aos serviços de educação e saúde, por exemplo. São elas que dialogam com os/as profissionais que assistem seus filhos e filhas com deficiência. Para isso, elas precisam estar informadas, atentas, empoderadas. Em outros termos, para garantir o desenvolvimento das pessoas com deficiência, é preciso reconhecer a importância de suas mães nesse processo.

Logo, o reconhecimento do papel da mãe no processo de desenvolvimento e inclusão socioeducacional de seus filhos/as com deficiência é indispensável. Assim, faz-se urgente não só a compreensão, mas também a denúncia das múltiplas formas de discriminação vivenciadas por esse grupo social silenciado. Essas mulheres vivenciam uma experiência complexa e (quase sempre) inesperada: de ter um/a filho/a com deficiência e cuidar dele/a ao longo da vida. Destaco a preocupação com o envelhecimento que, muitas vezes, faz as mães questionarem, em caso de sua morte: quem cuidará do filho/a com deficiência?

A educação como um dever da família e do Estado é instituída pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional - LDBEN, Lei 9.994/96 (BRASIL, 1996), cujo artigo 2º estabelece que “a educação, dever da família e do Estado, inspirada nos princípios de liberdade e nos ideais de solidariedade humana, tem por finalidade o pleno desenvolvimento do educando, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho” (Título II - Princípios e Fins da Educação Nacional). Isso significa que a família tem o dever de garantir aos/às seus filhos/as acesso à educação.

No Brasil, a educação é considerada um direito subjetivo e inalienável, ou seja, é um direito do qual não se pode abrir mão. Contudo, no caso das pessoas com deficiência, esse direito tem sido negligenciado sob várias perspectivas: muitas escolas não possuem acessibilidade, os/as professores/as, em geral, não estão preparados/as para lidar com as especificidades dos diferentes tipos de deficiência, os materiais educativos não são adequados etc. Na tentativa de reverter esse quadro de negligência em relação ao direito à educação, as mães eventualmente (mas não necessariamente) se organizam e lutam para que seus filhos/as possam não somente acessar a escola, mas ter suas necessidades educacionais especiais atendidas. Nesse sentido, quais os deveres relativos ao direito à educação que têm sido garantidos pelo Estado brasileiro para as pessoas com deficiência?

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN) nº 9.394/96 (BRASIL, 1996), no artigo 58, traz a definição de Educação Especial nos seguintes termos: “Entende-se por educação especial[...] a modalidade de educação escolar, oferecida preferencialmente na rede regular de ensino, para educandos portadores de necessidades especiais”. Tal definição propicia direitos, no entanto, o termo “preferencialmente” contribuiu para um esquivamento do serviço para os/as estudantes com necessidades educacionais especiais por muitos anos.

A busca da universalização do ensino tornou obrigatória a inclusão de pessoas com deficiência, o que possibilitou seu acesso à educação básica. Quanto às necessidades educacionais especiais, elas se diferenciam para cada pessoa com deficiência. No caso das pessoas surdas, a Língua Brasileira de Sinais – LIBRAS, educação oral-auditiva para surdos

oralizados e comunicação mais adequada a cada indivíduo. Como o Braille é um sistema de escrita tátil utilizado por pessoas cegas ou com baixa visão. A comunicação alternativa, através de *softwares*, entre outros programas e sistemas são imprescindíveis para cada necessidade educacional.

Um fato curioso é que as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica¹³, instituídas pela Resolução nº 02/2001, apesar de regidas pela LDBEN aqui mencionada, sequer mencionam a palavra família em seu documento-base. Como já foi dito, no caso das pessoas com deficiência, em geral, a referência à família é quase que sinônimo de mães, na medida em que são elas as suas principais cuidadoras. Assim, a falta de menção à família indica o não reconhecimento das mulheres-mães de pessoas com deficiência, que atingem 45,6 milhões (BRASIL/IBGE, 2010), como parte fundamental da engrenagem que precisa funcionar para que os direitos das pessoas com deficiência sejam garantidos e exercidos.

Nas Diretrizes Nacionais para Educação Especial na Educação Básica essa ausência das famílias pode ser interpretada como uma perspectiva de menos valia das mulheres, além da ausência ou inoperância de políticas públicas que poderiam contribuir para o desenvolvimento desses grupos sociais. Embora, no Brasil, exista uma legislação que defende a igualdade, não há um movimento de enfrentamento coletivo em prol dos direitos das mulheres-mães de pessoas com deficiência, por exemplo, direito a transporte urbano estadual e interestadual para acompanhamento do filho/a com deficiência aos serviços de reabilitação, jornadas de trabalho reduzidas para que elas possam acompanhar os serviços de assistência de seus filhos e filhas, leis de incentivo à formação profissional, entre outras.

Vale lembrar que há a segmentação dos movimentos para pessoas com deficiência, que resulta em um “conjunto de ilhas isoladas” (SOARES, 2010): movimentos distintos de pessoas com deficiência auditiva, visual, física e intelectual, com síndrome de Down, espectro de autismo, entre outros, o que enfraquece os movimentos pelos direitos das pessoas com deficiência e seus familiares, em sentido amplo e coletivo. Além disso, há as questões financeiras, por exemplo, quando um filho ou filha recebe o Benefício de Prestação Continuada - BPC¹⁴, e vem a falecer, a mãe fica desamparada, por isso é indispensável a formação profissional para elas.

¹³Caracterizam-se por representar uma tentativa de avanço na perspectiva da universalização do ensino e um marco fundamental na busca de assegurar inclusão e qualidade da educação brasileira para todos e todas. As diretrizes “apontam para a escola o desafio de ajustar-se para atender à diversidade de seus alunos[as] (BRASIL, 2001b, p. 14).

¹⁴O Benefício da Prestação Continuada (BPC) da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) é a garantia de um salário mínimo mensal à pessoa com deficiência e ao idoso com 65 anos ou mais que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção, nem de tê-la provida por sua família. Para ter direito, é necessário que a

O Plano Nacional de Educação (PNE, 2001), propunha em uma de suas metas: “[...] implantar em cinco anos e generalizar em dez o ensino da Língua Brasileira de Sinais para os alunos surdos e, sempre que possível, para seus familiares e para o pessoal da unidade escolar, por meio de um programa de formação de monitores, em parceria com organizações não-governamentais”. No entanto, sabemos que a expressão ‘sempre que possível’ retira a obrigatoriedade de acesso à LIBRAS para as famílias, embora esse conhecimento seja indispensável para estabelecer a comunicação entre os/as filhos/as com deficiência auditiva/surdos e seus familiares, atestando a falta de políticas também formativas para as famílias de pessoas com deficiência.

Em 2014, foi aprovado o Plano Nacional de Educação - PNE (2014-2024), que instaura na estratégia 4.2 o atendimento escolar para as crianças com necessidades especiais de até três anos, a partir da demanda familiar:

Promover, no prazo de vigência deste PNE, a universalização de atendimento escolar **à demanda manifesta pelas famílias** de crianças de zero a três anos com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento e altas habilidade ou superdotação, observando o que dispõe a Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996, que estabelece as diretrizes e bases da educação nacional (Grifos meus).

Na mesma direção, o PNE 2014-2024 apresenta perspectivas de avanço na meta 1, que tem como objetivo universalizar a educação infantil na pré-escola para crianças de quatro a cinco anos. A estratégia 1.11 endossa

priorizar o acesso à educação infantil e fomentar a oferta do atendimento educacional especializado complementar e suplementar aos(as) alunos(as) com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, assegurando a educação bilíngue para crianças surdas e a transversalidade da educação especial nessa etapa da educação básica; (BRASIL, 2014, p. 49).

No entanto, na prática há muito a ser feito para atender às necessidades das pessoas com deficiência, de acordo com a meta 4, que objetiva

universalizar, para a população de quatro a dezessete anos com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades ou superdotação, o acesso à educação básica e ao atendimento educacional especializado, preferencialmente na rede regular de ensino, com a garantia de sistema

renda por pessoa do grupo familiar seja menor que 1/4 do salário-mínimo vigente. Disponível em: <<https://portal.inss.gov.br/beneficios/beneficio-assistencial-ao-idoso-e-a-pessoa-com-deficiencia-bpc/>> Acesso em: 21 set. 2017.

educacional inclusivo, de salas de recursos multifuncionais, classes, escolas ou serviços especializados, públicos ou conveniados.(BRASIL, 2014, p. 54).

Além disso, o Ministério de Educação garante a implantação de uma política de Educação Profissional para Pessoas com Necessidades Específicas através dos Núcleos de Atendimento às Pessoas com Necessidades Específicas (NAPNE) nos institutos de ensino profissionais. Com isso, o número de matrículas do público-alvo da Educação Especial aumentou significativamente nos últimos anos. Os dados do Censo Escolar de 2015 e 2016 revelam que, entre 2007 e 2016, as matrículas dos estudantes em escolas regulares subiram respectivamente de 306.136 para 796.486. O processo de inclusão avançou na garantia do acesso à matrícula, no entanto, caminha a passos lentos quando a questão é a aquisição de conhecimento e participação significativa que garanta ascensão educacional e profissional.

O Brasil é signatário da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006), conforme o Decreto Legislativo nº 186, de julho de 2008. Nessa direção regulamenta o Decreto nº 6.571, de 18 de setembro de 2008 que dispõe sobre as Diretrizes Operacionais da Educação Especial para o Atendimento Educacional Especializado (AEE) na educação básica, Ao abordar a formação e as atribuições do/a professor/a para atuar no AEE, essas diretrizes apresentam dois itens relacionados à família: o primeiro consiste em orientar os/as professores/as e as famílias sobre os recursos pedagógicos e de acessibilidade utilizados pelo/a aluno/a; e o segundo, em promover atividades e espaços de participação da família e a interface com os serviços setoriais da Saúde, da Assistência Social, entre outros. Nessa perspectiva, reconhecem que a família deve ser orientada sobre os recursos pedagógicos e de acessibilidade.

Ainda, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (ONU, 2006) consubstancia a Lei Brasileira de Inclusão - Estatuto da Pessoa com Deficiência, instituída pela Lei 13.146/2015, que prevê mudanças em diversas áreas que beneficiam as pessoas com deficiência, sobretudo por considerá-las como sujeitos de direitos. Esse novo conceito consiste em sustentar uma política de igualdade de oportunidades para cada pessoa, em consonância com os direitos humanos. O artigo 1º da referida Convenção (ONU, 2006) conceitua pessoas com deficiência como aquelas que “têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas”. Esse conceito, além de romper com a equivalência entre deficiência e incapacidade, aponta os aspectos sociais e culturais em que a pessoa com deficiência está inserida, não se restringindo

apenas aos aspectos físicos, sensoriais, intelectuais, mas compreendendo-a como sujeito de direitos que tem potencialidades e capacidades para o trabalho e a vida independente, com forte relevância jurídica. O Brasil ratificou a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência pelo Decreto Legislativo nº 186/2008 e a partir de Lei nº 13.146/2015, que ficou conhecida como a Lei Brasileira de Inclusão ou Estatuto da Pessoa com Deficiência, endossando que a pessoa com deficiência precisa ser contemplada em todos os programas e políticas públicas.

A Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008) desencadeou polêmicas em relação a sua proposta e implementação, especialmente pela criação do atendimento educacional especializado, no contraturno escolar, que aumenta as responsabilidades das famílias de garantirem o acesso e a participação da criança, do jovem e do adulto com deficiência, público-alvo da política uma vez que nem todas as escolas funcionam em período integral. Contextualizar esse processo do contraturno é relevante porque, muitas vezes, torna a família de pessoa com deficiência responsável por vários deslocamentos diários casa-escola-casa.

Na falta do transporte escolar, garantir a frequência da criança com deficiência além do horário escolar, em dias alternados, no horário oposto, para o atendimento educacional especializado torna-se um ônus. Cabe destacar que o contraturno tem contribuído, em alguns casos, para o processo de inclusão desses estudantes, porém a responsabilidade da família aumenta, afinal, caso não possa levar ao atendimento educacional especializado passa a ser rotulada como desinteressada, que não cuida como deve. Assim, as mulheres-mães têm sua vida reduzida a apenas cuidar dos filhos/as.

A instituição de leis que prevejam direitos, especificamente às pessoas com deficiência, é necessária, porém não suficiente. Como muitas vezes essas pessoas dependem integralmente de suas famílias/mães para realizar atividades do cotidiano, são necessárias políticas de implementação sensíveis no sentido de viabilizar para essas famílias condições de cuidar de uma pessoa com deficiência. Para isso, a criação de serviços de apoio ao dia-a-dia desse/a familiar cuidador/a é fundamental. Exemplo disso está na Lei Estadual nº 8.996/09 da Paraíba (ANEXO A), que diminui em 50% a carga horária de trabalho de servidora pública que possua filho ou filha com deficiência e que, em razão da deficiência, seja incapaz, estabelecendo uma medida prática em busca da inclusão. A mãe beneficiada por tal norma passa a ter algumas horas a mais durante a semana para tornar possível e real a inclusão de seu filho/a, ou seja, a lei não pode ser entendida como um benefício a essas servidoras, mas ela é, na realidade, um

benefício, justo e necessário, às pessoas com deficiência que dependem de sua família/mãe. Cabe destacar que algumas das mães participantes desta pesquisa já faziam uso da lei.

Existem leis em alguns estados, como a Lei nº 14.916 de janeiro de 2013, que concede às pessoas com deficiência gratuidade nos veículos do Sistema de Transporte Público de Passageiros da Região Metropolitana do Recife - STPP/RMR, com direito a passe livre para acompanhante, se tratar-se de criança com idade até 12 (doze) anos ou adulto que necessite de ininterrupta assistência, devidamente comprovada e justificada em Laudo de Equipe de Saúde.

O Parecer CNE/CEB nº 17/2001, que institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica, apresenta, no artigo 2º, a exigência de que: “Os sistemas de ensino devem matricular todos os(as) alunos(as), cabendo às escolas organizarem-se para o atendimento aos educandos com necessidades educacionais especiais, assegurando as condições necessárias para uma educação de qualidade para todos (BRASIL, 2001). Dessa forma, as escolas devem se organizar para assegurar atendimento educacional especializado aos alunos/as com necessidades educacionais especiais.

Para cumprir esse objetivo, o Governo Federal possibilitou a oferta, para algumas escolas do país, de Salas de Recursos Multifuncionais, onde é realizado o atendimento educacional especializado para garantir a inclusão dos estudantes com necessidades educacionais especiais matriculados em salas regulares. No entanto, o deslocamento para esse serviço fica sob a responsabilidade das famílias quando é distante da residência. Também há falta de profissionais especializados para atender às necessidades e demandas dos estudantes nas salas de recursos multifuncionais – a exemplo de profissionais que saibam a Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS) para acompanhar o estudante surdo – entre outras necessidades que o atendimento educacional especializado exige.

Segundo Guimarães (2008), em estudo junto à Procuradoria de Justiça da Pessoa Idosa e da Pessoa com Deficiência (PRODIDE), um órgão do Ministério Público do Distrito Federal Territorial (MPDFT), com objetivo de analisar de que forma as relações de cuidado se expressam no ambiente da deficiência, acompanhando 21 sessões de atendimento nesse órgão, a mulher é a principal cuidadora de pessoas com deficiência. Assim, quando a figura materna está ausente no cuidado da pessoa com deficiência, a pesquisa aponta, em relação aos processos, que, em muitos casos, o Estado fica com a responsabilidade de cuidar da pessoa com deficiência nas instituições e/ou abrigos. Esse estudo mostra a necessidade de políticas públicas que considerem as desigualdades de gênero no contexto da deficiência e abranjam as mulheres cuidadoras para ter acesso aos direitos básicos, ao endossar que:

As mulheres cuidadoras enfrentam o dilema de conciliar trabalho fora do lar e cuidado da pessoa deficiente [com deficiência]. Atualmente, as mulheres cuidadoras encontram-se desprotegidas. Se optam por deixar o trabalho para cuidar de um familiar, não recebem por isso, e se a pessoa com deficiência vem a falecer, por exemplo, elas não têm direito a garantias previdenciárias. Se tentam conciliar o trabalho com o cuidado, frequentemente se sentem sobrecarregadas e pedem auxílio ao Estado ou terceiros. É necessário romper o silêncio criado em torno do cuidado na deficiência, reconhecendo que todos necessitam de cuidados e têm o dever de cuidar e, também, é necessário incluir no debate a importância da transversalidade no tocante ao gênero na elaboração de políticas públicas (GUIMARÃES, 2008, p. 236).

Romper com o silêncio em torno desse grupo de mulheres-mães torna-se imprescindível, afinal os dilemas que encontram entre cuidar e ter uma vida pessoal e profissional são a todo instante colocados em suas vidas. A seguir, parece-me interessante apresentar alguns temas que se entrelaçam e se vinculam as experiências das mulheres-mães de pessoas com deficiência, que constituem um grupo (in)visível no contexto social e, em particular, na área de educação.

3 AS RELAÇÕES DE GÊNERO E A INVISIBILIDADE DE MULHERES-MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

O conceito de gênero, central no âmbito dos estudos feministas dos mais diferentes campos teóricos, baseava-se, inicialmente, na distinção binária entre natureza e cultura. Nessa direção, a natureza seria representada pelo sexo e a cultura pelo gênero, isto é, o sexo seria um dado da natureza e o gênero uma construção sociocultural. No entanto, com a chamada “virada linguística”, tal compreensão ainda que politicamente importante, é questionada. Segundo Carvalho e Rabay (2011) a virada linguística caracteriza-se pelas reflexões sobre as linguagens e os discursos no conjunto das ciências sociais, e não apenas no pensamento feminista, ao questionar os efeitos da variabilidade da construção social, como a da identidade de gênero entre outras temáticas.

O texto de Joan Scott, “Gênero, uma categoria útil de análise histórica”(1995), muito influente no Brasil, possibilitou que se compreendesse a historicidade das mulheres não apenas nos contextos referentes à família e ao sexo, mas também nas esferas políticas, econômicas e culturais. “Estabelecidos como um conjunto objetivo de referências, os conceitos de gênero estruturam a percepção e a organização concreta e simbólica de toda a vida social” (SCOTT, 1995, p. 88). Para Scott (1995, p. 13), gênero “é uma organização social da diferença sexual percebida”; em outros termos, a partir da diferenciação de corpos de homens e mulheres, atribuem-se padrões, estereótipos e lugares à masculinidade e à feminilidade. Assim, gênero é uma categoria teórica referida a um conjunto de significados e símbolos construídos nas relações sociais.

O conceito continua sendo debatido no campo dos estudos feministas e de gênero articulado ou não ao conceito de sexualidade. Tem sido útil a uma variedade de análises de questões sociais e humanas complexas inclusive na perspectiva interseccional, juntamente com os conceitos de classe social raça/etnia, capacidade/deficiência, idade/geração, etc, abrangendo também as masculinidades, já que não se reduz as questões das mulheres (MONTANÉ e CARVALHO, 2012)

Para Carvalho e Rabay (2015), gênero é um conceito de difícil compreensão e senso-comunicação, mesmo por pessoas com alto nível de escolaridade. Um exemplo disso são os movimentos e grupos conservadores que atualmente têm somado esforços para evitar que questões de gênero sejam trabalhadas nas escolas brasileiras, num evidente desconhecimento em relação ao uso do conceito de gênero e sua importância na construção de processos

educativos que visam a uma sociedade mais justa e menos desigual. Grupos fundamentalistas religiosos vêm atacando o ensino da “ideología de gênero” nas escolas, de acordo com uma compreensão equivocada de que o gênero seria natural, e não uma construção social, portanto, acusam os ativistas dos direitos humanos, que defendem a diversidade sexual e de gênero, de imporem uma ideología. Isso denota a incompreensão ou distorção do conceito.

É necessário ampliar as lentes da compreensão de gênero como “construção social, cultural e estrutural” (CARVALHO; RABAY, 2015, p.121). Meyer (2003, p. 16) corrobora esse pensamento, ao considerar que gênero “engloba todas as formas de construção social”. Já Montané (2015, p. 180) define o gênero como um “construto determinado socialmente e culturalmente, e, portanto, suscetível de ‘ser aprendido’ em um contexto determinado”. É entendido, também, como um componente ativo das práticas sociais, em que se estabelecem dicotomia e a hierarquia entre o homem racional e ativo e a mulher sensível e passiva (BOURDIEU, 1983; ARAÚJO, 2005). Portanto, o gênero é uma ferramenta teórica, política e pedagógica, por meio da qual se podem desenvolver políticas e práticas de equidade entre homens e mulheres, superando-se as desigualdades e injustiças de gênero.

No entanto, a implementação de ações afirmativas, necessária para o processo de equidade de gênero na sociedade e nas políticas públicas, ainda é um horizonte distante no Brasil. As ações afirmativas se constituem em medidas e atos que têm como foco o combate a discriminações religiosas, de gênero, raça/etnia, deficiência, entre outras, que promovem a desigualdade, na busca de oferecer igualdade de oportunidades a todos/as.

Passo a examinar a seguir as desigualdades no âmbito das relações familiares, nas quais as mulheres-mães de pessoas com deficiência se inserem.

3.1 Família, relações de gênero, cuidado e convivência com a deficiência

Ao explicar a origem da propriedade privada, Engels (1984) enuncia que, a partir do instante em que a descendência se torna masculina, emerge o processo de anulação dos direitos maternos, prevalece o sistema monogâmico de casamento e se instaura a família patriarcal. O triunfo da propriedade privada sobre a propriedade dos bens familiares gerou antagonismos e contradições entre homens e mulheres, que passaram a modelar a sociedade.

O modelo de família patriarcal, extensa e depois nuclear, relacionado aos elementos de consanguinidade e de casamento, passou a ser questionado pelos movimentos feministas e

de direitos humanos no final da década de 1960, a partir de mudanças culturais, econômicas e sociais. Os movimentos de emancipação das mulheres e dos trabalhadores e trabalhadoras, a industrialização, as revoluções tecnológicas e as transformações comportamentais tornaram-se alavancas para o questionamento do poder masculino na família, e, além dela, nas demais instituições sociais e no Estado.

O sistema patriarcal se inscrevia no Código Civil Brasileiro (Lei 3.071, de 1º de janeiro de 1916) e só foi modificado com a Constituição Federal de 1988, quando foi assegurada a proteção ao casamento, estendeu-se à família a igualdade de direitos e deveres entre as partes envolvidas, instituíram-se novas regras para o divórcio (Art. 226, §6º) e a provisão do planejamento familiar (Art. 226, §7º) e da assistência à família (Art. 226, §8º). A nova noção de família acolheu arranjos familiares diversos, e o Estado deve garantir a integridade física e psíquica dos membros de todas as famílias.

Independentemente de quais sejam suas configurações a família, segundo Buscaglia (2006, p. 78),

desempenha importante papel na determinação do comportamento humano, na formação da personalidade, no curso da moral, na evolução mental e social, no estabelecimento da cultura e das instituições. Como influente força social, não pode ser ignorada por qualquer pessoa envolvida no estudo do crescimento, desenvolvimento, da personalidade ou do comportamento humano.

Cabe, aqui, refletir sobre as responsabilidades designadas à família, como núcleo primordial do desenvolvimento humano, especialmente por ser o primeiro ambiente de contato social das novas gerações. Compreendendo a importância do papel das famílias na formação humana, Satir (1980, p.88) argumenta que

a família **representa para seus membros individuais uma fonte de afeição e intimidade**, que compensa pela ansiedade e desgaste, resultantes do fracasso em encontrar um lugar seguro no exterior. Os indivíduos recorrem novamente às suas famílias, procurando **reassegurar sua condição de seres amados e com valor. Essa pressão, no sentido de conceder aos indivíduos segurança e atenção especiais, impõe sobre a família uma carga psíquica extra** (Grifos meus).

Neste trabalho, ao eleger as mulheres-mães de pessoas com deficiência como sujeitos, não desconsidero que as famílias possuem diferentes arranjos que extrapolam a estrutura nuclear composta por um homem e uma mulher e seus filhos e filhas. Todavia, a literatura

consultada, bem como minha experiência na área, permitem-me afirmar que são elas as principais cuidadoras das pessoas com deficiência nas mais diferentes famílias.

Essa “carga psíquica extra”, em geral, recai sobre as mulheres-mães, que são as responsáveis pelos membros de suas famílias e cuidam deles sendo, na maioria das vezes, seu porto seguro. Quanto às questões relacionadas à educação e à saúde, elas são as principais cuidadoras, sobretudo quando as pessoas de quem cuidam têm necessidades especiais ou deficiência, são pacientes de psiquiatria, idosos/as, ou seja, exigem maiores cuidados (GLAT, 1996; CARVALHO, ARDORE; CASTRO, 2015). Pina-Neto(1993) aponta que a função de cuidar requer mais atenção das mães ao lidarem com filhos/as com patologias genéticas.

Os estudos feministas concebem que amor parental é um sentimento que independe do sexo, contudo, a sociedade patriarcal atribui quase que somente às mulheres essa capacidade. Todavia, se a possibilidade ou não de gerar e parir é biológica, a maternidade é uma construção social e com isso quero dizer que as mulheres não possuem uma capacidade natural para maternar, mas que são ensinadas desde muito cedo a tornarem-se mães. Em geral, as meninas vão aprendendo sobre a maternidade desde o cuidado com suas bonecas. Condição determinada, cultural e ideologicamente, às mulheres, a maternagem segundo Chodorow (1990, p. 51) “é produto de um preparo para o papel feminino e identificação com as funções femininas”. A autora esclarece que

a maternagem ou o cuidado de pessoas, como uma atividade que exige determinadas qualidades psicológicas e relacionais que **foram assimiladas e organizadas internamente pelas mulheres** na qualidade de desejo consciente e inconsciente e apropriada socialmente, foi inserida na relação hierárquica e diferenciada da divisão social e sexual do trabalho como **uma atividade subalterna, com valor social insignificante, pois, como foi referenciada à condição biológica da mulher, foi naturalizada** (CHODOROW, 1990, p. 263) (Grifos meus).

A maternidade se relaciona aos cuidados maternos ou práticas de maternagem. É algo que alguém faz por outro alguém, por exemplo, os cuidados dedicados ao filho/a ao nascer. Assim, por razões culturais, a ação de cuidar das crianças é associada à figura materna. Todos exigem dela o provimento do cuidado, e isso compromete a individualidade da mulher, que, por sua vez, naturaliza essa atribuição social e sente dificuldades de se desvincular do/a filho/a.

É a dificuldade de se desencantar a relação mãe-filho que persiste no imaginário social como um mito. A mãe tanto é pressionada socialmente para assumir o provimento do cuidado, muito bem expresso no dito popular “quem pariu Mateus o balance”, quanto o tem internalizado como um encargo que lhe é devido porque “saiu do meu ventre e eu não vou abandonar.” (ROSA, 2008, p. 279).

A responsabilidade de cuidar do/a filho/a está tão associada à maternidade, que quando a mãe trabalha ou deixa de fazer algo por ele/a é logo rotulada de irresponsável, por ter se descuidado naquele momento, sobretudo se o/a filho/a é uma pessoa com deficiência, que, para o senso comum, ainda é um/a “coitadinho/a”. Em relação aos cuidados com essas pessoas, normalmente, aos demais membros da família só são delegadas atribuições periféricas e eventuais, como a busca de medicamentos ou de materiais que se façam necessários. Carrasco (2003, p. 15) assevera que

a participação cada vez mais abrangente das mulheres no **mundo produtivo mercantilizado deu visibilidade à tensão existente entre o tempo para cuidar e o tempo exigido para a produção**, colocando em evidência uma das grandes contradições desse modelo: a obtenção do lucro e o cuidado dispensado à vida humana (Grifos meus).

Nessa tensão, entre o tempo para cuidar do outro e o tempo para produzir, emergem na vida de muitas mães de pessoas com deficiência sentimentos diversos, contraditórios e, muitas vezes, corrosivos. O dilema entre cuidar do filho/a e produzir, ou seja, trabalhar em busca de autonomia financeira e realização pessoal, afeta até mesmo o cuidado consigo mesma. Isso quando a mulher não é obrigada a trabalhar fora para garantir a própria sobrevivência e da família.

O que se sente quando se tem um/a filho/a com deficiência? Quais os impactos emocionais? Como organizar esses sentimentos? Como continuar a vida familiar, laboral, pessoal? No estudo intitulado “Mães de filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança”, Brunhara e Petean (1999) afirmam que, ao receber a notícia do nascimento de uma criança com deficiência, diversos sentimentos, como negação, tristeza, resignação e revolta são apresentados pela família, que sente dificuldade de aceitar ou não o diagnóstico. É exatamente na figura da mulher que esses sentimentos afloram, por estar naturalizada a questão da maternagem ou o cuidado com pessoas (CHODOROW, 1990).

Como entende Werneck (1993), cada família encontra a maneira de se estruturar após a notícia de um /a filho/a com deficiência, após o surgimento de sentimentos e estado de tristeza com o diagnóstico médico. Essa realidade gera um “período de luto”, em que “cada casal tem seu próprio tempo de reclusão, necessário para amortecer o impacto da chegada desse filho/a, que se dá em vários patamares, do financeiro ao emocional” (p. 22). O processo de reestruturação ocorre com mais ou menos intensidade de acordo com o contexto socioeconômico e cultural que cada núcleo familiar vivencia.

Os estudos de Glat (1996), Brunhara e Petean (1999) apontam que, nas fases de negação, de barganha e de depressão, as famílias de pessoas com deficiência não se sentem preparadas para conviver com a realidade, porque esperavam um bebê saudável e se chocam com o inesperado. Por essa razão, recorrem a muitos especialistas para negar o diagnóstico. Essa atitude se justifica por causa do futuro desconhecido e assustador que essa criança terá no imaginário social. Nessa fase, em geral, o pai é o que tem mais dificuldade de aceitar a deficiência e a mãe é quem, normalmente, identifica as necessidades e os problemas do/a filho/a (BRUNHARA; PETEAN, 1999). No entanto, inicialmente, para muitos pais e mães, a dimensão do que estão vivenciando torna os/as filhos/as socialmente invisíveis, e eles/elas se isolam por se sentirem culpados e sem ânimo para reverter o processo de dor e de sofrimento.

Dorziat (2006, p. 5) afirma que

embora seja compreensível a existência de transtornos nas famílias que possuem um de seus membros com diferenças, é cada vez mais urgente a necessidade de as famílias construírem um olhar positivo sobre eles. Esse olhar positivo pode vir a criar expectativas na família, transformando atitudes de comodismo a situações pré-estabelecidas em vontade de superação de limites, e levar seus(suas) filhos(as) a terem uma melhor autoestima e a desenvolverem-se em diversos aspectos, inclusive no escolar.

Quando a família supera a perda do imaginária da criança saudável e começa a ter um olhar positivo sobre a diferença, passa a buscar informações para compreender a realidade. Para isso, deve ter contato com outras famílias que vivenciaram a situação e com instituições especializadas em assistir essas crianças e suas famílias. Passada essa fase, começa o processo de romper com o isolamento, de aceitar o/a filho/a, de conhecer bem mais a criança e criar um vínculo emocional com ela, o que caracteriza a maternagem. Supera-se a perda da criança imaginária e se estabelecem novos parâmetros, como, por exemplo, a superproteção e o cuidado excessivo.

Na experiência de mais de vinte anos convivendo com famílias de pessoas com deficiência, sei que, para algumas, essas fases são passageiras, mas, para outras, duram uma vida inteira entre altos e baixos. Se a pessoa com deficiência apresenta uma necessidade severa e tem dificuldade de desenvolver independência, pode-se instalar um duplo ciclo de invisibilidade social nela e em quem cuida dela mais diretamente, devido à falta de vínculo social, ao abandono, à discriminação e às constantes experiências negativas, que estigmatizam e geram sofrimentos variados.

Regen, Ardore e Hoffmann (1993, p. 15) asseveram que a informação de que o/a filho/a apresenta necessidades especiais deve ser noticiada à família com a criança presente,

para que ambas se fortaleçam com a informação. Para isso, é fundamental que esse processo seja conduzido por um/a profissional que tenha postura ética humanizada. Relatos colhidos pelas autoras apontam que essa informação é dada de maneira muito formal e fria pelos profissionais da saúde, e isso forma uma barreira no processo de aceitação e do vínculo dos/as pais/mães com os/as filhos/as.

Cunningham (2008) fala sobre o isolamento social e emocional de pais e mães de pessoas com deficiência. O primeiro implica a dificuldade de não conseguir sair e fazer diferentes atividades por causa do/a filho/a, e o segundo está relacionado à sensação de não ter com quem compartilhar as preocupações. As principais fontes de apoio, quando disponíveis, são o cônjuge e parentes próximos. Nesse contexto, destaca-se a invisibilidade social das mulheres-mães que faz com que elas passem por uma vida de abnegação, silenciamento, sofrimento e falta de apoio, vivenciando experiências corrosivas, afinal muitas vezes abdicam de seus sonhos e desejos para cuidar de seus filhos/as com deficiência, como se verá nos relatos das participantes desta tese.

A (in)visibilidade social é um conceito amplo por ser carregado de diferentes marcadores, tais como: estéticos, sociais, econômicos e culturais, entre outros. O termo pode ser utilizado para caracterizar o *status* da pessoa ou grupo e sua função social de maneira visível ou invisível. De acordo com Costa (2004), as pessoas executam atividades imprescindíveis à sociedade, no entanto, algumas têm reconhecimento social e adequada remuneração, tornam-se visíveis socialmente, enquanto outras são desvalorizadas, não reconhecidas e, conseqüentemente, não vistas. Ficam, pois, invisíveis socialmente, seja por preconceito ou indiferença.

Dessa forma, existem profissões e atuações que carregam um estigma de invisibilidade social, são vistas como inferiores, não percebidas. Em seu livro “Homens invisíveis”, um estudo que apresenta a invisibilidade da profissão de garis na Universidade de São Paulo - USP, Costa (2004) ressalta que ao invés de um olhar personalizante, de reconhecimento interpessoal, carregam um olhar humilhante e imperceptível. A invisibilidade social é constituída por motivações psicossociais que apresentam elementos que invisibilizam e desvalorizam sua função social; na contramão, o indivíduo que é valorizado e reconhecido pelas motivações psicossociais se torna visível, e até benquisto.

O fenômeno de se tornar invisível, ficar à margem, pode acarretar prejuízos para o desenvolvimento humano, pela divisão social do trabalho desigual, pois, de acordo com Costa (2004), nas relações de trabalho, passa-se a enxergar os sujeitos como “homens-ferramentas” ao invés de transformadores pensantes. Os invisíveis ocupam papel de coadjuvantes e

permanecem ignorados pela sociedade e pelas políticas públicas, assim como o papel de cuidador/a permanece também ignorado.

Outro fenômeno que caracteriza a invisibilidade refere-se às identidades que são estigmatizadas e naturalizadas nos contextos da vida real. Ferreira (2009, p. 78) endossa que

as pessoas com deficiência têm sido mantidas invisíveis na sociedade por séculos. Institucionalizadas ou mantidas dentro de suas casas, essas pessoas estão impedidas de desfrutar das oportunidades sociais trazidas com a convivência humana. Refletindo a sociedade, educandos(as) com deficiência estão invisíveis nas escolas regulares desde a tenra idade e essa invisibilidade está na raiz de sua vulnerabilidade à exclusão e experiências de violência.

Em minha dissertação de mestrado (SOARES, 2010) apresentei o ciclo de invisibilidade a partir do isolamento, da exclusão social, dos direitos violados e da discriminação com relação à pessoa com deficiência. A seguir, apresento, a partir dos cinco itens enumerados na dissertação, como se constitui o ciclo de invisibilidade também para as mulheres-mães de pessoas com deficiência.

Pessoas com deficiência não conseguem sair de casa, portanto, não são vistas pela comunidade [estão invisíveis].

Por não serem vistas pela comunidade, deixam de ser reconhecidas como parte dela [são excluídas].

Por não serem reconhecidas como parte dela (da sociedade), garantir o acesso de pessoas com deficiência a bens, direitos e serviços não é considerado um problema para a comunidade enfrentar e resolver [têm seus direitos ignorados].

Sem ter acesso a bens e serviços, não há como serem incluídas na sociedade [têm os direitos violados].

Uma vez não sendo incluídas na sociedade, continuam invisíveis, alvo de constante discriminação [experiências de assujeitamento] (SOARES, 2010, p.31).

De forma semelhante, as pessoas que cuidam, particularmente, as mulheres-mães de pessoas com deficiência, quase não saem de casa para não deixar o/a filho/a sozinho/a desamparado/a. Tão pouco podem sair porque precisam realizar os cuidados necessários para sua sobrevivência e desenvolvimento. Dessa forma, também ficam invisíveis para a sociedade. Logo, não são (re)conhecidas no âmbito das políticas públicas e dos direitos a condições de trabalho, bens e serviços. Também têm seus direitos de participação social violados, afinal, na maioria das vezes não têm com quem deixar seus filhos/as para realizar suas demandas,

especialmente se têm dificuldades financeiras, já que não podem contratar alguém para substituí-las na tarefa de cuidar. Além disso, não existe um marco político-legal que as beneficie, afinal, terminam não tendo suas demandas discutidas e (re)conhecidas como uma necessidade social. Dessa forma, não são um problema para a sociedade na reivindicação de seus direitos, praticamente inexistentes e ignorados. Consequentemente, na prática, a tarefa de cuidar permanece uma rotina ignorada pela sociedade.

Nesse sentido, as mulheres-mães de pessoas com deficiência ficam também sem acesso a bens e a serviços e seus direitos continuam sendo violados e negligenciados, desde o direito de escolha sobre o que quer fazer de sua vida, até o de cuidar ou não pessoalmente e/ou interruptamente do/a filho/a com deficiência. Não têm a opção de serviços que assumam as funções de cuidar para que possam trabalhar, desenvolver uma carreira profissional, usufruir de descanso e lazer, diferente de outros países, onde as instituições especializadas cuidam.

Assim, as mulheres-mães de pessoas com deficiência podem ser também alvo de discriminação e experiências corrosivas. A falta de conhecimento (ignorância social) sobre as necessidades da pessoa com deficiência e de conscientização sobre a discriminação instaura-se como consequência do ciclo de invisibilidade descrito, que determina o isolamento e a permanência dessas pessoas, na maioria das vezes, em espaços restritos ao convívio familiar.

Com base nesses conceitos, verifica-se que as experiências vivenciadas pelas pessoas com deficiências e por suas mães se manifestam de forma multifacetada. Como já referido, o ciclo de invisibilidade vivido pelas pessoas com deficiência caracteriza bem as condições ambientais desfavoráveis para que possam estabelecer relações interpessoais fundamentais para o desenvolvimento humano e social e para a constituição de sua cidadania – o conjunto de direitos essenciais que garantem ao indivíduo a liberdade de decidir sobre sua vida.

Essa problemática que afeta a pessoa com deficiência também afeta sua cuidadora, geralmente a mãe. Nesse contexto, a cuidadora intensamente empenhada no cuidado, torna-se invisível e vulnerável. Daí a importância refletir sobre o conceito de cuidado na relação familiar.

A presença de um/a cuidador/a em casa ou instituições de apoio têm sido necessária para responder às novas demandas sociais de cada contexto familiar, tais como: trabalhar fora de casa; cuidar dos/as filhos/as, idosos e pessoas enfermas, garantindo alimentação, educação e saúde; buscar ter uma vida mais saudável com a realização de atividades físicas, sem estresse. Basta observar as inúmeras vezes em que precisamos de cuidados, desde o nascimento de uma criança até a vida adulta. Com o aumento da expectativa de vida, na fase do envelhecimento, surge a necessidade de orientações e de regulamentações para o exercício do cuidado, e, tanto na família quanto nas instituições, a profissão de cuidador/a tem sido disseminada no âmbito

da Saúde e da Educação, em concordância com algumas políticas públicas brasileiras de assistência social às pessoas idosas e com deficiência.

No contexto brasileiro, a profissionalização do/a cuidador/a foi visibilizada pelo Governo Federal em 1998, através de leis e decretos, com a oferta de cursos profissionalizantes em instituições de ensino técnico, devido à demanda social, respaldada na Política Nacional do Idoso, promulgada em 1999.

A Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), sob o código 5166, conceitua o/a cuidador/a como a pessoa que “cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem-estar, saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e lazer da pessoa assistida” (BRASIL, 2002, p. 3).

Assim, a ocupação de cuidador/a foi regulamentada em nossa legislação, no entanto, quando se trata do/a cuidador/a da família, esse indivíduo, geralmente, não é remunerado/a e formado/a para exercer essa função. A responsabilidade de zelar pelo “bem-estar, pela saúde, pela alimentação, pela higiene pessoal, pela educação, pela cultura, pela recreação e pelo lazer da pessoa assistida” (BRASIL, 2002, p.3), seja filho/a, esposo/a, mãe/pai, irmão/irmã, dificilmente é valorizada, sendo tradicionalmente desempenhada por mulheres.

A literatura afirma que a função de cuidar está relacionada à figura feminina, ou seja, a uma mãe, irmã, tia, avó, prima, vizinha, amiga, madrinha ou outra mulher que se sensibilize com a situação de necessidade de apoio do/a outro/a e assuma tal função. No caso da pessoa com deficiência, na maioria dos casos, é a mãe que assume esse papel, como já referido. Nesse sentido, o cuidado tem sido naturalizado como algo essencialmente feminino, como se toda e qualquer mulher soubesse naturalmente exercê-lo.

Como já referido, existem diversos modelos de família, cuja importância está regulamentada no artigo 226, da Constituição Federal do Brasil, que reafirma que “a família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado”, em consonância com a Declaração dos Direitos Humanos (ONU, 1948), cujo artigo 16, inciso III, traduz a família como “o núcleo natural e fundamental da sociedade e tem direito à proteção da sociedade e do Estado”. No Brasil, o reconhecimento da família se reafirma em leis como, por exemplo, a Legislação Orgânica de Assistência Social - LOAS (BRASIL, 2004), a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional- LDB (BRASIL, 1996), o Estatuto da Criança e do Adolescente - ECA (BRASIL, 1990), o Estatuto do Idoso (BRASIL, 2003) e o Estatuto da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015).

Segundo estudo de Othero e Dalmaso (2009), o isolamento, a segregação e a não adaptação ao meio social, além dos olhares de estranhamento aos quais a pessoa com deficiência é submetida, foram indicados como

aspectos que agregam dificuldades no seu viver e na convivência com as pessoas. **A pessoa com deficiência é vista como um peso para a família e para a sociedade** fazendo-se uma associação direta entre deficiência e condições mais graves de dependência e de falta de autonomia. (OTHERO; DALMASO, 2009, p.183) (Grifos meus).

Essa concepção está vinculada ao modelo médico da deficiência, em que a pessoa é representada pela ideia de incapacidade (GHIRARDI, 1999; SILVA, 2014), mesmo tendo potencialidades. O autor acrescenta que a representação dos profissionais de saúde em relação à pessoa com deficiência, infelizmente, ainda está vinculada ao paradigma do modelo médico, que resulta em uma relação que reforça estigmas (GOFFMAN, 1988) e reduz a pessoa a uma condição negativa nas relações sociais, como um peso e/ou um problema, para algumas famílias e para algumas sociedades que não compreendem as potencialidades desse grupo social.

Solís (2013, p. 55) afirma em seu estudo que “os cuidadores são familiares, que cuidam de crianças de 3 a 16 anos, dando atenção em suas atividades diárias e necessidades corporais de forma permanente, sem receber remuneração”. Essa acepção é reforçada por Carvalho, Ardore e Castro (2015), que entendem que cuidar de um familiar é uma ação informal praticada até o fim da vida da pessoa com deficiência intelectual. Nesse caso, a mãe é a principal cuidadora.

Segundo o estudo de Câmara et al. (2016, p. 269), “a maioria dos cuidadores possuía gênero feminino, [...] cuidador familiar de uma PCD, sem ajuda de parentes, e, apesar de não possuírem capacitação específica, sentiam-se seguros para exercer o ato de cuidar”. Nessa pesquisa, ficou evidenciado, também, que “a maioria dos cuidadores apresentaram patologias e sentimentos negativos após assumirem a responsabilidade de cuidar, compreendiam que a divisão de responsabilidades do cuidado com outros familiares poderia melhorar sua qualidade de vida” (idem, p. 275).

A pesquisa de Trigueiro et al. (2011), sobre o perfil sociodemográfico e o índice de qualidade de vida de cuidadores/as de pessoas com deficiência física, evidenciou que desenvolvem, ao longo do tempo, alterações físicas e mentais negativas para a qualidade de sua saúde.

Quanto à saúde geral dos cuidadores, verificou-se que a maioria não fazia o uso de medicação. No entanto, em relação à presença ou não de dor, incômodo e/ou desconforto no corpo, ao final do dia a maior parte apontou sentir qualquer uma dessas sensações, principalmente na região lombar da coluna vertebral. [...] **O esforço contínuo é muitas vezes exigido no processo do cuidado, somado a outras responsabilidades do cuidador**, como filhos, fatores esses que deterioram a sua saúde (TRIGUEIRO et al., 2011, p. 226, grifos meus).

De acordo com os resultados dessa pesquisa, dos 51 cuidadores de pessoas com deficiência física avaliados, a maioria (47) era do sexo feminino - 35 mães. (TRIGUEIRO et al., 2011). Assim, a responsabilidade com os cuidados está associada à figura feminina, especialmente materna. A experiência do cuidado, por ser circular e permanente, gera experiências corrosivas que constituem o desempoderamento ou, em alguns casos, fazem com que a mulher se torne *expert* e empoderada quando tem que resolver situações estressantes, reivindicar por direitos, entre outros desafios.

Nesse contexto, a perspectiva de empoderamento, como estratégia para reverter condições de múltiplas vulnerabilidades nas relações de gênero e no âmbito do cuidado, requer mudanças econômicas, políticas e culturais. Requer também a mobilização individual e coletiva para enfrentar as experiências corrosivas que afetam as cuidadoras. Em seguida, discuto identidade e experiências corrosivas na maternagem das mulheres-mães que têm filhos/as com deficiência.

3.2 Identidade e experiências corrosivas na maternagem de mulheres-mães de filhos/as com deficiência

O avanço das políticas públicas não garante mudanças de comportamento, pois as questões de desigualdade de gênero demandam alterações estruturais e culturais na educação, e no comportamento das pessoas, e nas várias instituições sociais.

Existem diferentes maneiras de ser homem e ser mulher, em cada sociedade, nos diferentes tempos históricos, no entanto de acordo com Bourdieu (1999a, p. 119) “é, sem dúvida, à família que cabe o papel principal na reprodução da dominação e da visão masculina, é na família que se impõe a experiência precoce da divisão sexual do trabalho e da representação legítima dessa divisão, garantida pelo direito e inscrita na linguagem”. Essas práticas culturais, consideradas como próprias de homens e de mulheres, perduram e constituem as relações de

poder, em que prevalece, na maioria dos casos, a ótica masculina, centrada no discurso que reproduz e reforça as desigualdades nas relações de gênero nos diferentes espaços sociais (DEL PRIORE, 1997).

Pesquisas como a de Meyer, Klein e Andrade (2007, p. 225) apontam que a “organização da sociedade civil e dos movimentos sociais” garante os direitos no plano formal, no entanto, as mulheres “continuam, sim, muito expostas” a situações que oprimem, destroem e cerceiam seus direitos e que precisam ser problematizadas e desnaturalizadas na sociedade.

Nesse contexto, são evocadas representações que circulam no imaginário social sobre mulheres e para mulheres, que constituem identidades que fortalecem a imagem de uma suposta fragilidade feminina, com a responsabilidade primeira de cuidar, com certa inaptidão para as ciências exatas e tecnologia, para governar, entre outros discursos que ganham *status* de verdade. Daí que a falta de oportunidade para desenvolver habilidades e potencialidades parece ser uma deficiência da mulher e deixa de ser uma diferença, o que evidencia haver identidades pré-estabelecidas sobre o ser mulher.

Um aspecto importante a registrar é que, inspiradas pelo discurso feminista, algumas mulheres descobrem que têm direito de tomar decisões sobre sua vida, conforme seus interesses e necessidades, constituindo novas identidades femininas, distantes daquela de mulher submissa, oprimida, pacata e do lar. Assim, ao assumir que sabem, podem ou precisam ir além do espaço doméstico, começam a se empoderar e a se inserir nos espaços públicos assumindo funções antes reservados aos homens. Esses processos tensionam discursos hegemônicos sexistas ainda enunciados em campos diversos, como o da educação, do direito, da religião, da economia, da política, da medicina e das ciências.

O exercício da cidadania perpassa o crivo da igualdade social e da condição humana (ARENDT, 1981), por isso é indispensável que as mulheres levem para os espaços públicos debates que, antes, só pertenciam ao espaço privado (doméstico), para que os temas invisibilizados e inferiorizados, por pertencerem ao contexto familiar, sejam conhecidos e valorizados.

Desse modo, com o intuito de dar visibilidade e, ao mesmo tempo, problematizar as relações desiguais entre homens e mulheres, surgiram os estudos feministas, que têm contribuído com reflexões sobre as identidades femininas e masculinas, tradicionalmente concebidas como opostas e complementares – ativo, racional, autoritário, frio versus passiva, emotiva, complacente, sensível.

A maternidade é um componente marcante da identidade feminina, geralmente imposta e internalizada no desenvolvimento das mulheres podendo se constituir pela

legitimação da ideologia de que só se é mulher ao se tornar mãe. Embora ultimamente tenha se modificado o ideal social de ser mulher e mãe, no entanto, as representações de cuidado, de proteção, de vocação e de compromisso têm sido designadas ao longo da história como identidades tanto femininas quanto maternas.

Segundo Elizabeth Badinter (2011, p. 32), a abordagem da maternidade como escolha “não deve esconder todas as outras, pois o característico de nossa época é a diversidade das escolhas”. A autora assevera que há mulheres “que sonham em se dedicar a uma família numerosa, as que querem filhos e uma profissão, as que não os querem absolutamente e as infecundas, que desejam a qualquer preço. É forçoso constatar que a maternidade é apreendida e valorizada de modos diferentes” (idem). Há, ainda, algumas mulheres que escolhem não vivenciar a maternidade.

No processo de escolhas, as mulheres tendem a atender ao legado proveniente da “ideologia da maternidade intensiva: uma ‘boa mãe’ deve ser a principal cuidadora dos/as filhos/as, deve ser constituída de sensibilização e se concentrar inteiramente neles/as” (BROCK, 2015, p. 1, tradução minha).

Entendo que o desejo de ser mãe se desenvolve ao sabor de variações socioculturais e econômicas, que pode existir ou não, a depender do período e das circunstâncias em que cada mulher vive, pois, afinal, só a fertilidade tem prazo de validade. Assim, a mulher é livre para fazer escolhas. No entanto, esse processo, muitas vezes, é complicado para algumas delas, que vivem a ambivalência de ser ou não mãe. Ademais, segundo Badinter (2011), o amor materno não existe em toda mulher, em todos os lugares e épocas, uma vez que, como todos os sentimentos humanos, pode ser incerto, frágil, imperfeito e construído nas relações sociais.

Badinter (1985, 2011) tece considerações sobre a maternagem que é culturalmente construída via representação social, em contraposição ao tradicional conceito de instinto materno. Uma variedade de experiências maternas está associada à cultura, às concepções e aos ‘projetos femininos do *ser mãe*’, caracterizando novas formas e possibilidades de romper com o imaginário coletivo da figura de mãe do passado, responsável por todos os processos de cuidados delegados a sua função, para instaurar outra figura de mãe que divide o espaço com a figura paterna ou outras figuras familiares.

Estamos em um processo de transição na vivência da maternidade em que teremos muito a caminhar. No entanto, sabemos que esse processo tem tido avanços e recuos ao longo da história, de acordo com cada contexto sociocultural e econômico. Avanços no direito de escolha da maternidade para algumas mulheres e recuos pelas formas violentas – a exemplo do estupro – pelas quais se constitui a maternidade na vida de algumas mulheres.

Segundo escritos de Rubin (1984), desde 1960, a constituição da identidade materna reside nos conceitos do EU – mãe – e VOCÊ – filho/a, na sua vinculação com o/a filho/a, assim como na aquisição de representações culturalmente definidas e associadas ao papel materno. A rede de relações que se estabelece entre a mãe, o/a filho/a e o mundo constrói a identidade materna, que é composta da idealização que muitas mulheres fazem de si, como mãe, e do bebê, como filho/a, e pelo reforço social. Concomitantemente, isso institui diretrizes e características dos papéis maternos, que são identificados na figura materna com o predomínio de conhecer e cuidar do/a filho/a. Assim, a vivência do processo de maternidade caracteriza-se pela construção da identidade materna, através de sistemas e representações simbólicas não dadas e acabadas, mas em processo constante de transformação e inacabamento.

Convém enfatizar que as identidades maternas são diversas e se interseccionam com outros marcadores identitários. Assim são fabricadas nas relações com as diferenças histórico-culturais que contextualizam a experiência de ser mãe. Silva (2000, p. 8) explicita que as identidades

não só são definidas como também impostas e não convivem harmoniosamente, lado a lado, em um campo sem hierarquias; elas são disputadas. **A identidade e diferença estão, pois, em estreita conexão com a relação de poder:** o poder de definir a identidade e de marcar a diferença não pode ser separado das relações mais amplas de poder. A identidade e a diferença não são, nunca, inocentes (Grifos meus).

Nessa perspectiva, a identidade e a diferença são não apenas construídas, mas, segundo Silva (2000, p. 76), “têm que ser ativamente produzidas. Elas não são criaturas do mundo natural ou de um mundo transcendental, mas do mundo cultural e social”. A identidade e a diferença são, cotidianamente, construídas e desconstruídas, e nada, na condição humana, é imutável, mas um vir a ser. Portanto, as identidades maternas, assim como todas as outras identidades, formam-se nesse processo provisório, que escolhe e constrói nas relações de poder uma identidade complexa ou um conjunto de identidades a qualquer momento. Segundo Rutherford (1990, p. 19-20), “a identidade marca o encontro de nosso passado com as relações sociais, culturais e econômicas nas quais vivemos agora; é a intersecção de nossas vidas cotidianas com as relações econômicas e políticas de subordinação e dominação”.

No processo das relações de poder, de hierarquização, a formação da identidade e da diferença constituem um processo constantemente vigiado e, em algumas situações, até punido, sobretudo se considerarmos as identidades que fogem à regra geral, ou seja, dos indivíduos e dos grupos marginalizados, seja por questões de gênero, etnia, religião, deficiência, seja pela

situação sociocultural de vulnerabilidade. Dessa forma, a/s identidade/s é/são fluida/s e cambiante/s (WOODWARD, 2000, p. 16).

Elizabeth Badinter (1985) assevera que a formação da identidade materna não é diferente, principalmente se exigir mais cuidados para o desenvolvimento do/a filho/a, como no caso das mães de pessoas com deficiência, em que há elementos que reforçam essa identidade, como a notícia de se ter um/a filho/a com deficiência, como proceder para o seu desenvolvimento, onde e como obter as informações mais precisas sobre a deficiência e as necessidades deles/as e suas implicações ao longo da vida.

Considerando esses elementos, as identidades construídas pelas mulheres-mães de pessoas com deficiência embora não se diferenciem da maioria das identidades maternas nos modos de cuidar, proteger, amar, encorajar, estimular o desenvolvimento integral de seus filhos/as, encontram desafios maiores, uma vez que suas tarefas são continuas e exigentes e sua dedicação intensiva. Algumas até mudam seus estilos e projetos de vida para responder às necessidades de seus filhos/as com deficiência.

Assim, a construção da identidade de mães de pessoas com deficiência, mediada pelas suas condições individuais e sociais diversas e pelo conjunto de representações que cada uma constrói do ser mulher e do ser mãe, carrega uma carga sócio cultural própria que implica práticas específicas de maternagem.

Em seu livro “Conflito - a mulher e a mãe”, Elizabeth Badinter (2011, p. 22) assevera que, “antes dos anos de 1970, a criança era a consequência natural do casamento. Toda mulher apta a procriar o fazia sem muitas perguntas”, sob o argumento de que “a reprodução era, ao mesmo tempo, um instinto, um dever religioso e uma dívida a mais com a sobrevivência da espécie”. Esses pressupostos deixaram de se sustentar desde que as mulheres passaram a usar contraceptivos, e a ambivalência materna tomou força, considerando que o desejo de ter filho/a já não parece universal e que o direito de escolha divide os interesses das mulheres, porquanto a maternidade é apreendida de forma diferenciada por cada uma. Nesse sentido, “algumas os querem, outras não os querem mais, outras, enfim, nunca quiseram” (BADINTER, 2011, p. 17). Esse dilema da maternidade contra a liberdade se constitui nas possibilidades da busca pela plenitude pessoal, em que o desafio da maternidade é contraditório em relação à busca de realização profissional ou pessoal.

Segundo Badinter (Idem, p. 17), o que “é legítimo para uma mulher que não é mãe deixa de ser quando se tem uma criança. A preocupação com ela mesma deve dar lugar ao esquecimento de si e a ‘eu quero tudo’ sucede ‘eu lhe devo tudo’”. Dessa forma, a criança, que seria fonte de realização para algumas mães, torna-se um impedimento para outras, até porque

pouco se questiona sobre os prazeres e os sacrifícios de ser mãe e o processo de dominação entre mãe e filho/filha. Esses questionamentos têm se efetuado mais recentemente.

De acordo com Badinter (Idem, p. 22), prevalece a concepção do amor e da felicidade de ser mãe, enquanto se “ignora a outra face da maternidade feita de esgotamento, de frustração, de solidão e, até mesmo, de alienação, com seu cortejo de culpa”. Nessa perspectiva, a autora diz que a mulher tem sido pouco preparada para o exercício da maternidade.

A partir de minhas experiências com as mulheres-mães informantes desta tese, posso afirmar que menos ainda temos sido preparadas para o exercício da maternidade de uma pessoa com deficiência. Sobre isso, Farias (2011, p. 29) assegura que “quando nasce um bebê com deficiência, as **atitudes discriminatórias exercem força corrosiva ainda maior**, uma vez que **é sobre a mulher que recai toda a ‘culpa’ pela deficiência do filho(a)**” (Grifos meus). Nota-se que a falta de conhecimento e de informações sobre as causas do nascimento de uma pessoa com deficiência faz com que a culpa por essa deficiência seja atribuída, no senso comum, às mulheres-mães.

No livro “Um amor conquistado: o mito do amor materno”, Badinter (1985) deixa claro que o amor materno não se caracteriza como unicamente da natureza feminina, o que contraria o senso comum. A autora apresenta uma reflexão significativa sobre o amor materno, que é conquistado, para ressignificar o sentido cristalizado no imaginário de maternidade, mas que, ao longo da história, foi concebido como da natureza feminina. Apresenta, ainda, questionamentos que contribuem para repensar as relações de horizontalidade com a paternidade. Isso significa que, se o amor materno for algo conquistado, o amor pelo filho/a necessariamente pode ser representado tanto pela figura feminina quanto pela masculina, ou seja, o amor paterno pode ser conquistado também.

Badinter (2011, p. 11) reforça sua argumentação de que o “instinto maternal e o amor materno são socialmente construídos e não há uma conduta materna universal e indispensável” que seja, de fato, inata somente à mulher. Tais reflexões, indicam que o instinto pela vida, que seria o cuidado pela vida, está para todos/todas, desconstroem a ideia de que a responsabilidade pelas labutas do cuidado com o desenvolvimento infantil é somente das mulheres. A autora afirma que isso “equivale a dizer que o instinto da vida suplanta o instinto materno” e reconhece sua flexibilidade e possíveis mudanças (BADINTER, 1985, p. 20). Essa imagem de boa mãe engendra o mito que impõe à mulher a obrigação de cuidar do/a filho/a, desde a amamentação até sua suposta independência, além de reforçar o imaginário de que ela tem obrigação de cuidar pessoalmente dele/a.

Cabe, aqui, o conceito de Judith Butler (2015, p. 14) de que “a condição precária da vida nos impõe uma obrigação”, para reconhecer que a condição de vulnerabilidade e – podemos dizer – precária das mulheres-mães de pessoas com deficiência pode ser imposta pela obrigação de cuidar do/a filho/a. Nessa perspectiva, as mães tendem a assumir o cuidado pela sobrevivência do filho/a e, quando ele/a tem algum tipo de deficiência, essa responsabilidade cresce exponencialmente. Em muitos casos, elas abrem mão de tudo, e comprometem a qualidade de sua vida em uma luta exaustiva e contínua, portanto chegam a viver uma vida precária.

Atualmente, mulheres têm várias possibilidades de se realizar pessoalmente. Podem escolher seu estilo de vida, que podem se materializar ou não na maternidade. Afinal, cada vez mais, a mulher moderna se distancia do desejo e/ou obrigação da maternidade e do espaço doméstico e vem optando por outros caminhos como a profissionalização ou maternidade tardia, após a idade supostamente ideal.

A opção por ser mãe não exclui a possibilidade de ter um filho/a com deficiência, a não ser que se faça seleção genética de embriões, que não está disponível para a grande maioria das mulheres. A experiência de ter um filho/a com deficiência, então representa um desafio que pode ser tanto empoderador como desempoderador a depender da configuração identitária de cada mulher, mais ou menos feminista, mais ou menos resiliente, mais ou menos religiosa, mais ou menos providas de recursos financeiros e humanos/familiares.

Daí a importância de abordar o conceito de empoderamento, que foi a espinha dorsal do projeto de extensão Pró-Mães, campo de pesquisa desta tese.

3.3 Concepções de Empoderamento

O tema empoderamento feminino já está presente de forma incipiente nas contribuições da escritora e filósofa francesa Simone de Beauvoir que, na década de 1940, publicou o clássico da teoria feminista ‘O segundo sexo’. Neste livro a autora aborda o papel da mulher na sociedade e a opressão feminina no mundo dominado pelo homem e faz a crítica à desigualdade sexual e social entre gêneros. A vida de Beauvoir foi uma declaração de emancipação feminista: ela não casou por opção, se tornou filósofa ao invés de dona de casa e

não teve filhos por opção, como seria esperado para qualquer mulher de seu *tempo* (BEAUVOIR, 1985).

Beauvoir foi a inspiradora e precursora da teoria feminista que emergiu a partir da década de 1960 e que, ao longo de mais de 50 anos de produção científica, aprofunda os conceitos de desigualdade de gênero e empoderamento feminino como uma forma de romper com a opressão e a subalternidade da posição da mulher na sociedade contemporânea (DEERE; LEON, 2002; GOHN, 2004; CARVALHO, 2004; SILVA, 2009; CORNWALL, 2013; DANTAS; SILVA; CARVALHO, 2014).

O conceito de empoderamento - do inglês *empowerment*, que tem suas raízes no movimento feminista, emerge na década de 1970 nos Estados Unidos e visa participação social de mulheres, principalmente na esfera pública (DEERE; LEON, 2002; GOHN, 2004). O movimento feminista luta contra os mecanismos de desempoderamento e de opressão, preconceito, discriminação e desigualdade social que afetava (e ainda afeta) as mulheres de todas as classes sociais, raça/etnia, gerações e localizações geográficas, (SILVA, 2009) e se associa a outros movimentos sociais em defesa dos direitos civis de grupos excluídos.

Alinhadas ao pensamento de Simone de Beauvoir, Alves e Pitanguy (1985, p. 52) argumentam que a mulher aprende a se tornar um “mero apêndice do homem” uma vez que “em nossa cultura é o homem que se afirma através de sua identificação com seu sexo, e essa autoafirmação, que o transforma em sujeito, é feita sobre sua oposição ao sexo feminino, transformado em objeto e visto através do sujeito”(Idem). O desafio que se coloca às mulheres *objetificadas*, portanto, é a transformação da cultura dominante pela superação de tal desigualdade manifestada e representada pelas

hierarquias do forte e do fraco, do ativo e do passivo. Identidade esta em que as diferenças entre sexos sejam de complementariedade e não de dominação. **Em que força e fraqueza, atividade e passividade não se coloquem como pólos opostos definidores do masculino e do feminino**, e sim como parte da totalidade dialética, contraditória, do ser humano (ALVES; PITANGUY, 1985, p. 57, grifos meus).

Na década de 1990, o conceito de empoderamento foi influenciado por movimentos sociais que lutavam pelos direitos à cidadania (DEERE; LEON, 2002; GOHN, 2004; CARVALHO, 2004) como, por exemplo, das pessoas com deficiência, negros, de mulheres, e luta pela garantia de direitos por meio do empoderamento individual e grupal.

Moser (1991) aborda o empoderamento por meio da redistribuição de poder dentro das sociedades e caracteriza a relevância da equidade entre homens e mulheres. A sociedade

moderna está organizada de modo que, em geral, os homens ocupam as posições de poder e prestígio enquanto que as mulheres ocupam posições subalternas desvalorizadas, entre as quais, os cuidados com os/as filhos/as. Na mesma época, o empoderamento é definido por Riger (1993, p. 280) como “a capacidade que os indivíduos têm de se comportar com autoconfiança e independência e de poderem influenciar seu ambiente com princípios de justiça e solidariedade”. Dessa forma, ao se criar condição de empoderamento para indivíduos e grupos desempoderados/as criam-se mecanismos sociais e políticos para reequilibrar o poder na sociedade (FRIEDMANN, 1992).

Gradualmente o conhecimento sobre o ‘desequilíbrio’ de poder nas relações entre homens e mulheres vai se consolidando e se tornando cada vez mais fundamentado por evidências científicas que fortalecem o campo dos estudos feministas e dos estudos culturais. Todavia, como esta tese mostra, há grupos de mulheres que ainda sofrem, de forma intensa e avassaladora, um processo de vulnerabilização e desempoderamento social, como é o caso das mulheres que são mães de filhos/as com deficiência.

Mayo e Craig (1995) contribuem com a teorização sobre o *poder e empoderamento* a partir de duas vertentes denominadas ‘soma variável’ e ‘soma zero’. Na primeira(‘soma variável’), os que não têm poder são empoderados sem alterar a natureza dos que têm poder. Na segunda vertente(‘soma zero’), para que um grupo seja empoderado, o outro, inevitavelmente, se desempodera. Essa concepção gera desconfortos e consequências com base na lógica de que quando um grupo é empoderado, o outro poderá ser afetado porque fica em desvantagem. Para além destas duas vertentes, o estudo sobre empoderamento de mulheres Rowlands (1997, p. 218-223), em Honduras evidencia que há *quatro tipos de poder*:

- (1) *poder sobre*: quando alguém tem poder sobre outra pessoa cria a hierarquia dominador-dominado, que se estabelece nas relações sociais de formas diferenciadas;
- (2) *poder para*: refere-se à capacitação, às habilidades desenvolvidas para realizar;
- (3) *poder com*: refere-se à colaboração, ao exercício da solidariedade;
- (4) *poder de dentro*: refere-se à autoestima, à autoconfiança e à autodeterminação.

De acordo com a autora, as três últimas formas de poder são perspectivas aditivas e positivas das relações de poder porque se manifestam no âmbito individual ou coletivo como resistência que está na base de transformações sociais. Ao definir o poder como relação social, verifica-se que ele tanto pode condicionar o processo de dominação quanto os mecanismos de

resistência e ainda pode mobilizar os grupos oprimidos para a capacitação, colaboração e autotransformação dos indivíduos em processo de empoderamento.

Deere e Leon (2002) e Gohn (2004) apresentam o conceito de empoderamento como um processo em construção e desenvolvimento dinâmico e contínuo, que surge do conflito social, em que a pessoa experiencia fases de conscientização, mobilização, maximização e criação de uma nova ordem de equilíbrio, para estabelecer o senso de liberdade, pertencimento e fortalecimento para os processos de mudança social (HUR, 2006).

De modo geral, a noção de empoderamento compatível com os movimentos em prol dos direitos humanos defende a ideia da participação individual e coletiva e de engajamento político, com o intuito de garantir os próprios direitos e os dos outros (DEERE; LEON, 2002; GOHN, 2004). Nesse sentido, a participação consolida o acesso às informações e à interação social, que possibilita trocas de experiência e reflexão crítica, e fortalece o sentimento de pertencimento social e de autodeterminação. Ademais, “a participação ativa [...] constitui uma oportunidade significativa para o desenvolvimento da sua identidade pessoal e social, por oferecer a oportunidade de ser reconhecida como pessoa humana e social” (MARQUEZ; CUSSIANOVIC, 2002, p. 25).

Autores/as como Gohn (2004), Bronzo (2008) e Mageste e colaboradores/as (2008) possibilitam a compreensão dos três níveis do empoderamento:

- (1) *nível individual*, como a possibilidade de melhorar a qualidade de vida, a conscientização, a autodeterminação e a autoestima;
- (2) *nível relacional* ou organizacional, que tem uma correlação com a inclusão social, com a educação, com a qualificação, com a capacitação e a melhoria nas relações sociais e familiares; e
- (3) *nível comunitário*, que diz respeito à conquista e à defesa de direitos, à formação de grupos de apoio, organizações comunitárias, associação e ação social e política.

Os *níveis de empoderamento* acima caracterizam-se por ser um processo em progressão do individual para o coletivo e vice-versa, no qual todos/as os/as envolvidos/asvivenciam e desempenham o processo de empoderamento ao apoiar e influenciar a mobilização e a transformação social, em benefício dos grupos que se encontram em situação de vulnerabilidade. O conceito de empoderamento, portanto, pode ser considerado como uma chave nas relações sociais, particularmente, por ser compreendido como “a capacidade de os

indivíduos e grupos poderem decidir sobre as questões que lhes dizem respeito” (GOHN, 2004). Logo, permite ao indivíduo exercer o poder de administrar a própria vida e a tomada de decisão.

Gohn (2004) define o empoderamento como um mecanismo por meio do qual as pessoas, as organizações e as comunidades assumem o controle dos próprios assuntos, da própria vida e de seu destino e tomam consciência de sua habilidade e competência para produzir, criar e gerir. Portanto, implica desenvolver conhecimentos e habilidades, capacitar-se para se proteger, promover-se e defender-se no contexto social, cultural, familiar e educacional, bem como romper com a vitimização e os ciclos de invisibilidade dos grupos vulneráveis, no especialmente, no caso que interessa aqui, de mulheres-mães de pessoas com deficiência, e, particularmente de seus filhos/as.

Cabe compreender, que o processo de empoderamento aglutina aspectos cognitivos, sociais, culturais, políticos, financeiros, afetivos e emocionais, que se constituem em situações favoráveis ou desfavoráveis, considerando sua complexidade subjetiva e objetiva.

Para as mulheres o empoderamento pode ser considerado um desafio em presença da condição de pobreza e da divisão sexual do trabalho no âmbito doméstico. Para Friedmann (1996, p. 50), “não são os indivíduos, mas as unidades domésticas que são ‘pobres’ e a própria pobreza deve ser redefinida como um estado de desempoderamento”, por limitar o acesso à informação e à participação das pessoas em espaços que exigem recursos financeiros. Para Zapata-Marcelo (1999) o trabalho doméstico torna-se, com frequência, um elemento inibidor da participação das mulheres em grupos e organizações.

No século XXI, com as novas demanda do capitalismo globalizado, que sustentam um perfil humano proativo, autônomo e individual, a autonomia financeira individual é, então, considerada um elemento indispensável para que cada pessoa tenha um modo de vida que responda às regras e demandas das relações capitalistas contemporâneas ditadas pela competitividade e a meritocracia. O lema neoliberal de que o fracasso ou sucesso depende somente de cada um, demanda empoderamento, porém em uma perspectiva meramente individualista.

Freire e Shor (1986, p. 72) já comentam que o individualismo “é um mito espalhafatoso do capitalismo, que precisa de uma política de dividir para conquistar contra a solidariedade das pessoas comuns que ele procura organizar numa cultura comercial e conformista, contradizendo o próprio individualismo que ele propõe”. No contexto capitalista, a noção de empoderamento se esvazia porque não está comprometida somente com a emancipação individual (incentivando o poder individual, a autoconfiança, a autoajuda e o

autoaperfeiçoamento), mas também com interesses econômicos, de produtividade material e de classe social e política.

Pode-se entender o empoderamento de gênero (das mulheres) em analogia ao empoderamento de classe (dos/das trabalhadores/as), de acordo Freire e Shor (1986, p.72):

A questão do *empowerment* da classe social envolve a questão de como a classe trabalhadora, através de suas próprias experiências, sua própria construção de cultura, se empenha na obtenção de poder político. Isto faz do *empowerment* muito mais do que um invento individual ou psicológico. Indica um processo político das classes dominadas que buscam a própria liberdade da dominação, um longo processo histórico de que a educação é uma frente de luta.

O conceito de empoderamento vincula-se ao conceito de educação como ‘frente de luta’ de grupos oprimidos, segundo Paulo Freire. Ao defender “a educação como prática da liberdade”, Freire (2011a, p. 34) ressalta que se deve dar aos/às educandos/as “a possibilidade de escolher seu próprio caminho”, para que possam, em suas relações com o mundo, libertar-se da condição de oprimidos e de subalternos e exercer o papel de agentes de transformação de sua vida e da sociedade.

Neste panorama, o conceito de empoderamento foca o desenvolvimento da consciência crítica em um espaço e tempo a partir da compreensão como cidadão/ã da práxis social, porquanto, ao compreender o conhecimento sobre/para/com a própria vida, desenvolve-se o processo de resistência à dominação, o desenvolvimento da conscientização, do diálogo e da liberdade (FREIRE, 2011).

Neste estudo, a ‘educação’ das mulheres-mães de pessoas com deficiência é tratada na perspectiva de Paulo Freire (2011), por se entender que o processo educativo demanda a construção de significados singulares para cada sujeito. Todavia, esses significados se constroem no coletivo, com práticas reflexivas que podem transformar a realidade em que os sujeitos estão inseridos, ao mesmo tempo transformando os sujeitos - para além da perspectiva individual - em seres políticos. Nesse sentido, o empoderamento é um processo de aprendizagem porque, por meio de práticas pedagógicas que visam transformar a realidade, podem ser desenvolvidas e exercitadas as práticas de empoderamento em suas várias dimensões. Assim, o empoderamento implica um processo de aprendizagem que tem como produto várias aprendizagens sobre si e sobre o mundo, o outro, as relações sociais e políticas. Em suas contribuições teórico-práticas, Freire (2005) aponta que as aprendizagens pautadas no diálogo e na conscientização propiciam oportunidades de mudança de atitudes e de

comportamentos instituídas com os outros/as nas experiências pessoais e históricas, sejam elas individuais, sejam coletivas.

O ato de aprender é único para cada sujeito, em um contínuo vir a ser, que se constitui no compartilhamento de saberes oriundos de experiências. Freire (2008, p. 21) diz que “ninguém educa ninguém, ninguém se educa sozinho; as pessoas se educam entre si, mediatizadas pelo mundo” e que é preciso reconhecer a experiência do/a outro/a no processo educativo e respeitar a diversidade humana.

De acordo com Cornwall (2013, p. 7), “engajar as mulheres, ativamente, em uma reflexão crítica, consciente, de suas próprias circunstâncias de vida [em que] compartilham esta reflexão com outras mulheres, seus pares”, pode fazer a diferença, especialmente se considerarmos a conscientização postulada por Paulo Preire como catalizadora de mudança, o que as feministas chamavam “consciousness raising”. Isso possibilita reafirmar que o processo de empoderamento é aprendido, cada indivíduo ou coletivo se empodera a si mesmo. Dessa forma, o projeto de extensão Pró-Mães, campo de pesquisa desta tese, pode ser um canalizador de mudanças para as mulheres-mães de pessoas com deficiência, a partir da experiência do projeto de extensão, que teve como objetivo possibilitar o empoderamento e a reflexão das participantes.

Assim, a autonomia como um processo de desenvolvimento individual, que se caracteriza pela capacidade de adquirir confiança em si mesma e de se fortalecer internamente se traduz no direito de exercer escolhas e fazer mudanças em sua vida. O empoderamento é um processo de mudança social e política, em que o indivíduo toma decisões sobre sua vida a partir da relação dialética com a realidade, tornando-se mais consciente e crítico, assim, devendo intervir cada vez mais nela. Romano (2002, p. 12) defende que o empoderamento

[...] não é algo que pode ser feito a alguém por uma outra pessoa. Os agentes de mudança externos podem ser necessários como catalisadores iniciais, mas o impulso do processo se explica pela extensão e a rapidez com que as pessoas e suas organizações se mudam, a si mesmas. Nem governo, nem as agências (e nem as ONGs) empoderam as pessoas e as organizações: as pessoas e as organizações se empoderam a si mesmas. O que as políticas e as ações governamentais podem fazer é criar um ambiente favorável ou, opostamente, colocar barreiras ao processo de empoderamento.

Por ser o empoderamento feminino tema de extrema relevância para o século XXI, a ONU lançou, os *Princípios de Empoderamento das Mulheres: igualdade significa negócios*, com os objetivos de criar ou adaptar políticas e práticas para o empoderamento de mulheres no

âmbito empresarial, delegar poderes no ambiente do trabalho e promover equidade de gênero e desenvolvimento sustentável. Estes princípios são:

1. Estabelecer liderança corporativa sensível à igualdade de gênero, no mais alto nível; 2. **tratar todas as mulheres e homens de forma justa no trabalho, respeitando e apoiando os direitos humanos e a não-discriminação**; 3. garantir a saúde, segurança e bem-estar de todas as mulheres e homens que trabalham na empresa; 4. **promover educação, capacitação e desenvolvimento profissional para as mulheres**; 5. apoiar empreendedorismo de mulheres e promover políticas de empoderamento das mulheres através das cadeias de suprimentos e marketing; 6. **promover a igualdade de gênero através de iniciativas voltadas à comunidade e ao ativismo social**; 7. medir, documentar e publicar os progressos da empresa na promoção da igualdade de gênero (ONU, 2010, p. 3, grifos meus).

Alinhada a esses princípios, em setembro de 2014, em Nova Iorque, durante a Assembleia Geral das Nações Unidas, a ONU Mulheres lançou o Movimento Eles por Elas (*He for She*) de igualdade de gênero, com o objetivo de conquistar e engajar homens na erradicação da violência de gênero, para defender a igualdade de gênero e o empoderamento das mulheres.

Paralelamente foram lançados em 2013 os Objetivos do Desenvolvimento Sustentável (ODS)¹⁵, que orientam as políticas nacionais e as atividades de cooperação internacional nos próximos quinze anos, sucedendo e atualizando os Objetivos do Desenvolvimento do Milênio (ODM), cujas temáticas são diversificadas, mas contemplam na meta 5 *alcançar a igualdade de gênero e empoderar todas as mulheres e meninas*. Essa meta se subdivide em seis objetivos:

- (1) eliminar todas as formas de discriminação contra todas as mulheres e meninas em toda parte;
- (2) exterminar todas as formas de violência contra todas as mulheres e meninas nas diversas esferas sociais;
- (3) anular todas as práticas nocivas, como os casamentos prematuros, forçados e de crianças e mutilações genitais femininas;
- (4) **reconhecer e valorizar o trabalho assistencial e doméstico não remunerado, por meio da disponibilização de serviços públicos, de infraestrutura e de políticas de proteção social, bem como a promoção da responsabilidade compartilhada dentro do lar e da família**, conforme os contextos nacionais;

¹⁵ODS contemplam 17 objetivos e 169 metas, de forma integrada, indivisível e equilibra as três dimensões do desenvolvimento sustentável: a econômica, a social e a ambiental.

- (5) **garantir a participação plena e efetiva das mulheres e a igualdade de oportunidades para a liderança em todos os níveis de tomada de decisão na vida política, econômica e pública e**
- (6) assegurar o acesso universal à saúde sexual e reprodutiva e os direitos reprodutivos.

Aqui interessam as metas 4 e 5, as quais se aproximam das necessidades e desafios das mulheres-mães de pessoas com deficiência, que participaram do Projeto de Extensão Pró-Mães, em busca por oportunidades de participação social.

Dantas, Silva e Carvalho (2014) argumentam que uma das características do empoderamento é a voz sobre si mesma ou “advogar em razão de seus próprios direitos e interesses” (idem, p. 565), o que é relevante por ser uma forma de resistir aos processos de discriminação e opressão. Para as autoras, o conceito de empoderamento “introduz uma importante compreensão para a promoção da democracia e atenuação da vulnerabilidade de mulheres/homens com deficiência, pois oportuniza o fortalecimento deles enquanto seres humanos que conhecem o valor que têm” (2014, p. 3). Essa ideia aqui se estende a suas mães e cuidadoras.

Como visto nesta breve revisão, as concepções de empoderamento, portanto, indicam que é possível promover a superação de conflitos no âmbito individual e coletivo e resignificar as experiências de participação social e política a partir da compreensão crítica dos papéis e identidades sociais de mulher e de mãe de pessoas com deficiência e de seus contextos da vida cotidiana.

A seguir, apresento os procedimentos metodológicos, na interface dos projetos de pesquisa e extensão.

4 PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS

Neste capítulo detalho o percurso metodológico da pesquisa e apresento o processo de coleta, seleção, organização e análise dos dados. A metodologia de pesquisa participante foi adotada porque é um tipo de investigação que se compromete com a plena participação de todos/as os/as envolvidos/as na comunidade estudada e na análise de sua realidade (BRANDÃO, 1999). Considero que a metodologia da pesquisa participante é a mais apropriada para responder ao objeto de estudo da presente pesquisa porque todo o processo foi construído com a pesquisadora junto às mulheres-mães. A cada encontro do grupo de mulheres-mães de pessoas com deficiência dados relevantes para a organização do próximo encontro eram colhidos e ocorria um processo de negociação sistemática de construção coletiva dos temas abordados, objetivos, datas e horários em função das demandas das participantes.

Brandão (1999), Demo (2004) e Grossi (1981) estão alinhados quanto ao fato de que a pesquisa participante abre oportunidades para a participação social de grupos oprimidos e marginalizados, portanto, constitui “atividade educativa de investigação e ação social” (BRANDÃO, 1999, p. 238) a partir da qual “constrói-se a emancipação [das participantes no caso desta pesquisa, as mulheres-mães] usando o melhor conhecimento possível” (DEMO, 2004, p.13). Assim, é “um processo de pesquisa no qual a comunidade participa na análise de sua própria realidade, com vistas a promover uma transformação social em benefício dos participantes que são oprimidos” (GROSSI, 1981, p. 126). A pesquisa participante adequa-se ao grupo social constituído pelas mulheres-mães de pessoas com deficiência, como evidencio nesta tese, oprimido e marginalizado pelas inúmeras experiências corrosivas que vivem cotidianamente, abordadas no capítulo 5.

A seguir, são detalhados o campo de pesquisa e sujeitos de pesquisa (projeto de extensão Pró-Mães), os procedimentos de coleta dos dados, a organização e a análise de dados. Finalmente, apresento considerações sobre os dilemas éticos emergentes do estudo.

4.1 Campo e Participantes

O Projeto de Extensão universitária Pró-Mães, campo de pesquisa desta tese, articulou ensino e pesquisa em parceria com o Núcleo Interdisciplinar de Pesquisa e Ação sobre a Mulher e Relações de Sexo e Gênero (NIPAM), Cursos de graduação em Pedagogia e Psicopedagogia da UFPB e outras instituições ligadas à pessoa com deficiência. Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGE), linha de Estudos Culturais em Educação, da UFPB, Secretarias de Educação dos Municípios (João Pessoa, Bayeux, Cabedelo, Santa Rita) mencionados. Com vista a conhecer e empoderar mulheres-mães de pessoas com deficiência para identificar, compreender e enfrentar apropriadamente as adversidades vivenciadas nos contextos cultural, familiar, social e educacional, apoiar o desenvolvimento de seus/as filhos/as assim como promover e defender seus direitos sempre que necessário.

O Plano Nacional de Extensão Universitária (BRASIL, 2000) define a extensão universitária como um processo que se efetiva em função das exigências da realidade do meio externo à esfera acadêmica, que é fundamental para a formação do/a estudante do Ensino Superior, para a qualificação do/a professor/a universitário e para o intercâmbio com a sociedade civil. A extensão universitária, portanto, favorece o encontro de saberes acadêmicos e de outros para o enfrentamento de problemas e questões sociais, promovendo a formação de estudantes e profissionais¹⁶.

4.1.1 Caracterização do Projeto de Extensão Pró-Mães

O Pró-Mães, implementado entre fevereiro e dezembro de 2015, foi coordenado por uma equipe composta de uma coordenadora¹⁷, uma vice-coordenadora e pesquisadora¹⁸, uma colaboradora¹⁹ e três estudantes de graduação (duas bolsistas²⁰ e uma voluntária²¹). Essa equipe

¹⁶No âmbito do ensino, possibilitou a formação de duas bolsistas e uma voluntária do Programa de Bolsas de Extensão PROBEX, cujo propósito é de contribuir para a formação acadêmica e cidadã do seu corpo discente, por meio de ações identificadas com as necessidades e as demandas da sociedade, no sentido de promover o desenvolvimento a partir de um trabalho conjunto com as comunidades e grupos envolvidos. No âmbito da pesquisa, gerou esta tese.

¹⁷ Windyz Brazão Ferreira, professora na época do Departamento de Habilitações Pedagógicas (DHP) do Centro de Educação (CE) da Universidade Federal da Paraíba UFPB.

¹⁸ Alessandra Miranda Mendes Soares, doutoranda do Programa de Pós-graduação em Educação PPGE.

¹⁹ Maria Eulina de Pessoa Carvalho, professora do DHP e do Programa de Pós-graduação em Educação PPGE.

²⁰ Roseane Michelle D. de Oliveira e Wênia Lira Colaço, alunas do Curso de Pedagogia da UFPB.

²¹ Damáris de Farias Araújo, aluna do Curso de Psicopedagogia da UFPB.

atuou, de forma sistemática e articulada, na organização dos encontros, na coordenação das atividades e na coleta e organização dos dados (Apêndice C).

O projeto de extensão foi iniciado com o levantamento das organizações governamentais e não governamentais (Apêndice D) de/com e para pessoas com deficiência localizadas na grande João Pessoa e alguns municípios (Bayeux, Cabedelo e Santa Rita) aos quais os/as membros da equipe tinham acesso.

4.1.2 Perfil da População

Foram contatadas 10 instituições com mais de dez anos de serviço, Secretarias de Educação dos municípios mencionados²² para indicarem mães de pessoas com deficiência. De 30 mães que se manifestaram, 20 aceitaram participar do Pró-Mães e preencheram o formulário de inscrição (ANEXO B) com dados pessoais, socioeconômicos, familiares, deficiência dos/as filhos/as e a disponibilidade.

A frequência das participantes nos encontros realizados ao longo do ano de 2015 encontra-se no apêndice E e é ilustrada na figura 2. A participação de dez mulheres-mães nos encontros do projeto foi de 50%, conforme (Apêndice E). As ausências, na maioria das vezes, justificadas e informadas com antecedência tinham como razão questões relevantes familiares ou sociais, entre as quais: (a) consultas marcadas; (b) realização de exames; (c) atividades com especialistas para os/as filhos/filhas, com ou sem deficiência; (d) reuniões nas escolas ou instituições para pessoas com deficiência a que estão vinculadas; e (e) trabalho. A coordenação do projeto de extensão apoiou, sistematicamente, com recursos financeiros quatro das participantes para assegurar sua presença nos encontros.

²² Atuei como coordenadora do Núcleo de Educação Especial e Inclusão em dois desses municípios. Quanto ao outro, conhecia também as coordenadoras atuais que viabilizaram a indicação de mães para participarem do Pró-Mães.

Figura 2 – Registro fotográfico do primeiro encontro do Pró-Mães



Fonte: Acervo do Projeto de Extensão Pró-Mães (2015).

A seguir, o quadro 3 apresenta o perfil das vinte participantes.

Quadro 3 - Perfil das mulheres-mães do Projeto de Extensão Pró-Mães

Nº	Nome fictício	Faixa Etária	Escolarização	Profissão/Ocupação	Deficiência Filh@
1	Clarice	21 a 30	Ensino médio	Desempregada	Autismo
2	Mara	31 a 40	Ensino fundamental incompleto	Desempregada	Intelectual
3	Cristiana	31 a 40	Ensino Superior Pedagogia	Funcionária Pública	Autismo
4	Marina	41 a 50	Ensino fundamental incompleto	Desempregada	Intelectual e Física
5	Alcione	Mais de 60	Ensino Superior Pedagogia	Funcionária pública	Síndrome de Down
6	Graciane	41 a 50	Direito cursando Mestrado	Funcionária pública	Paralisia Cerebral e autismo (adotados)
7	Tatiana	Mais de 60 anos	Mestrado em Pedagogia	Professora aposentada	Paralisia Cerebral
8	Eliza	41 a 50	Ensino Fundamental	Diarista	Intelectual leve
9	Rossanice	41 a 50	Ensino Superior	Funcionária	Autismo
10	Fernanda	51 a 60	Ensino Superior Serviço Social	Funcionária pública	Síndrome de Down
11	Flaviana	41 a 50	Especialização Pedagogia	Artesã	Paralisia Cerebral
12	Célia	51 a 60	Ensino Superior Pedagogia	Desempregada	Síndrome de Down
13	Teresa	31 a 40	Ensino Fundamental	Desempregada	Intelectual leve
14	Emily	31 a 40	Ensino Superior Enfermagem	Funcionária pública	Autismo

15	Jéssica	51 a 60	Especialização Pedagogia	Intérprete de Libras	Auditiva
16	Luísa	31 a 40	Ensino Superior Pedagogia	Secretária em uma empresa privada	Paralisia Cerebral/D. Visual
17	Juliana	41 a 50	Ensino Médio	Desempregada	Autismo/D. Visual
18	Núbia	41 a 50	Ensino Superior	Desempregada	Síndrome de Down
19	Hortência	31 a 40	Ensino Superior Pedagogia	Presidente de associação (autismo)	Autista
20	Ligiane	41 a 50	Ensino Superior	Não informou	Síndrome de Down

Fonte: Arquivo de dados coletados durante o Projeto de Extensão Pró-Mães (2015).

Os dados contidos no quadro acima mostram que somente uma mulher-mãe tinha idade entre 21 e 30 anos; duas tinham idades acima de 60 e a maioria (65%) com entre 31 e 50 anos. Quanto à escolaridade, os dados mostram que 70% das mães têm nível superior – quatro tiveram acesso à pós-graduação, duas têm ensino médio, e quatro ensino fundamental. Do total de 20 mães, nove se ocupavam com os afazeres domésticos e os cuidados com os/as filhos/as, ou seja, não trabalhavam fora. Dessas, uma é aposentada. Das dez mães que trabalhavam, oito são funcionárias públicas. Quanto às demais, há uma funcionária privada, uma diarista e uma voluntária. Acerca da situação econômica, 45% recebiam até cinco salários mínimos²³, e 55% acima de seis. Quatro situavam-se na faixa de até um salário mínimo.

Os dados do formulário de inscrição são organizados em detalhe, na tabela 1, a seguir:

Tabela 1- Caracterização do perfil das participantes do Projeto de Extensão

	N = 20	N =100%
FAIXA ETÁRIA DAS MULHERES-MÃES	21 – 30	1 = 5%
	31 – 40	6 = 30%
	41 – 50	7 = 35%
	> 50	6 = 30%
SITUAÇÃO OCUPACIONAL /PROFISSIONAL	Aposentada	1 = 5%
	Artesã	1 = 5%
	Diarista	1 = 5%
	Desempregada	8 = 40%
	Funcionária pública	6 = 30%
	Empresa privada	3 = 15%
SITUAÇÃO ECONÔMICA	Até um salário mínimo	4 = 20%

²³O valor do salário mínimo em reais no ano de 2015 correspondia a R\$ 788,00. Em 2016 passou para R\$ 880,00. Em 2017 se constituiu em R\$ 937,00 e atualmente em 2018 o valor é de R\$ 954,00.

	Entre dois e três salários mínimos	3 = 15%
	Entre quatro e cinco salários mínimos	2 = 10%
	Entre seis e sete salários mínimos	4 = 15%
	Entre oito e nove salários mínimos	4 = 20%
	Acima de dez salários mínimos	3 = 15%
ETNIA	Branca	17 = 85%
	Parda	2 = 10%
	Negra	1 = 5%
ESCOLARIZAÇÃO	Ensino Fundamental	4 = 20%
	Ensino Médio	2 = 10%
	Ensino Superior	10 = 50%
	Pós-graduação	4 = 20%

Fonte: Arquivo de dados da pesquisa (2015).

As participantes do projeto têm filhos/as com diferentes tipos de deficiência, a saber: síndrome de Down e autismo, com 25% cada; deficiência intelectual e deficiência múltipla, 20%; paralisia cerebral, 10%; e surdez, 5%. Quanto à faixa etária dos /as filhos/as, 33,4% tinham idades entre sete e 12 anos; 47,6%, entre 13 e 17 anos; 19% entre 18 e 28 anos, portanto quase a metade de adolescentes. No que diz respeito ao sexo, 33,3% eram do feminino, e o dobro – 66.6% – do masculino. Na tabela 2, a seguir o perfil dos filhos/as com deficiência.

Tabela 2- Caracterização do perfil dos filhos/as das participantes do Projeto de Extensão

	N = 21 (considerando os gêmeos)		N = 100%
TIPO DE DEFICIÊNCIA DO/A FILHO/A	Intelectual		4 = 20%
	Síndrome de Down		5 = 25%
	Autismo		5 = 25%
	Surdez		1 = 5%
	Paralisia Cerebral		2 = 10
	MÚLTIPLA	Autismo e Paralisia Cerebral	1 = 5%
		Autismo, Visual e Auditiva	1 = 5%
		Paralisia Cerebral e Visual	1 = 5%
		Paralisia Cerebral e Física	1 = 5%
FAIXA ETÁRIA DO/A FILHO/A	7 – 12 anos		7 = 33,4%
	13 – 17 anos		10 = 47,6%

	18 – 28 anos	4 = 19 %
SEXO DO/A FILHO/A	Feminino	7 = 33.3 %
	Masculino	14 = 66,6%

Fonte: Arquivo de dados da pesquisa (2015).

Neste contexto multifacetado, apresento a seguir como se caracterizou o funcionamento do projeto de extensão Pró-Mães.

4.1.3 Funcionamento do Pró-Mães

O funcionamento do Pró-Mães foi articulado a um conjunto de ações e procedimentos: planejamento, organização, cronograma, replanejamento das temáticas, elaboração de *slides*, confecção de convite e certificado convidadas e palestrantes, orientação às monitoras²⁴ e apoio às mães.

O projeto foi iniciado no espaço da Universidade Federal da Paraíba e, posteriormente, devido à greve nacional dos docentes federais, foi estabelecida parceria com a Associação de Deficientes e Familiares (ASDEF),²⁵ que disponibilizou o espaço para os encontros, contribuindo também para a divulgação do projeto em eventos organizados pelos movimentos sociais das pessoas com deficiência: Fórum de luta de Inclusão; Mobilização do Dia Nacional de Luta da Pessoa com Deficiência - 21 de setembro; Dia do Surdo – 26 de setembro; Conferência Municipal e Estadual da Pessoa com Deficiência.

Os encontros foram planejados, estruturados, ajustados e modificados ao longo dos meses do projeto. O espaço e a logística (instalação de data show, organização das cadeiras, gravador, outro material necessário, lanche coletivo, entre outros) eram organizados antes, durante e depois de cada encontro, para evitar atrasos e imprevistos.

A metodologia dos encontros baseou-se nos princípios da metodologia inclusiva de forma que todas as mães pudessem ter oportunidades igualitárias de participação independente de condição socioeconômica, raça/etnia, grau de escolaridade, etc. No início de todos os encontros, fazia-se um *feedback* do encontro anterior, com elementos

²⁴As monitoras desenvolveram atividades diferentes no projeto de extensão e contribuíram com a coleta e o armazenamento dos dados da pesquisa. A orientação das monitoras foi estruturada em duas fases. A primeira foi a formação sobre os objetivos do Pró-Mães e da pesquisa. Houve um treinamento específico no campo da pesquisa participante, com orientações sobre a coleta dos dados (foco nas formas de registro, foto, entre outros) e o formato de relatório. A segunda formação, que ocorreu durante o período de execução do Pró-Mães, teve como objetivo oferecer orientações sistemáticas sobre como as monitoras deveriam se comportar durante os encontros e sua postura ética em relação às mães.

²⁵ Disponível em: <<http://www.asdef.org.br/>> Acesso em 25 set. 2017.

empoderadores, como falas e fotos de mulheres-mães, para resgatar conceitos trabalhados, possibilitando ainda que as participantes que faltaram compreendessem o processo e nele se situassem. Todos os encontros eram planejados com uma atividade de aquecimento, momento em que as participantes eram convidadas a compartilhar e correlacionar suas experiências com o tema em foco. O aquecimento visava a integração e a aproximação entre as participantes, assim como estabelecer um clima prazeroso. A seguir, havia uma atividade reflexiva sobre temas relevantes para o grupo e, finalmente, o compartilhamento das aprendizagens e experiências.

Ao todo, foram realizados 17 encontros e 14 atividades externas, dos quais nove encontros (E4, E5, E6, E7, E8, E9, E10, E11 e E12) contaram com a participação de colaboradoras convidadas. Destes, em seis encontros (E6, E8, E9, E10, E11 e E12) as palestras foram proferidas pelas próprias mães do Pró-Mães com o apoio da coordenação na elaboração dos *slides*, tendo em vista que, para algumas, era a primeira vez que iriam ministrar uma palestra. Tal atividade favoreceu a compreensão acerca do valor de seus conhecimentos e potencialidades. As palestras e/ou discussões tiveram o objetivo de estimular a reflexão sobre suas vivências como mulheres-mães de pessoas com deficiência. Foi um momento de trocas de experiências e de conhecimentos que não se esgotavam, e novas demandas surgiam a partir dos relatos das participantes, com introdução de novas temáticas.

O lanche coletivo era, também, uma forma de estimular a interação entre as participantes do Pró-Mães e um momento importante para a coleta de dados informalmente e observação das participantes no momento de trocas de experiências.

No âmbito da coleta de dados da pesquisa, ficou estabelecido que, em cada encontro, todos os membros responsáveis pelo projeto fariam relatório individual para enviar para a coordenação. Em seguida os relatórios individuais eram reestruturado um único documento.

4.2 Síntese da investigação: planejamento das etapas

A síntese da investigação, como detalhada no quadro a seguir, caracteriza o delineamento dos objetivos específicos, estratégias, fases, técnicas e instrumentos da pesquisa nas etapas de preparação, implementação e análise. O planejamento das etapas da investigação foi estruturante da tese, principalmente por possibilitar um caminho metodológico a percorrer e garantir uma sequência lógica para responder às questões de pesquisa em consonância com

as atividades realizadas no projeto de extensão e o calendário de atividades UFPB/Brasil e UB/Espanha (Apêndice F).

Quadro 4: Síntese da Investigação

OBJETIVO GERAL: descrever e analisar as contribuições do Projeto de Extensão Pró-Mães na vida pessoal, profissional e social das participantes – mulheres-mães de pessoas com deficiência					
ETAPA PREPARATÓRIA					
• Elaboração do projeto de extensão e submissão ao PROBEX/UFPB (20/03/2015); • Submissão do projeto de pesquisa ao Comitê de Ética da UFPB (20/03/2015); • Levantamento de dados sobre as mulheres-mães de pessoas com deficiência na cidade de João Pessoa, a partir das instituições especializadas no atendimento de/para/com pessoas com deficiência (08/04/2015 a 20/04/2015); • Localização e convite feito a 30 mães para participarem do projeto de extensão e da pesquisa (18/04/2017); • Preenchimento de ficha de inscrição, com informações sobre a família e o/a filho/a com deficiência e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, que indicaram a disponibilidade para participar do projeto de extensão e da pesquisa e firmaram esse compromisso (20 a 23/04/2015); • Planejamento das atividades dos 18 encontros pela pesquisadora, pela coordenadora e por bolsistas do projeto de extensão (08/04 a 15/12/2015); • Treinamento das bolsistas (21/04 a 20/12/2015); • Organização de locais e equipamentos (08/04 a 15/12/2015); Confecção de materiais e instrumentos de registro (08/04 a 15/12/2015).					
PRIMEIRA ETAPA	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	ESTRATÉGIAS	FASES	TÉCNICAS	INSTRUMENTOS
Implementação do Projeto de Extensão Pró-Mães como contexto de coleta dos dados	Caracterizar os fatores de desempoderamento vividos por mães de pessoas com deficiência – as situações e os sentimentos descritos pelas participantes no contexto de invisibilidade e vulnerabilidade	Pesquisa participante realizada durante 18 encontros e demais atividades incluídas no projeto (participação em eventos políticos e sociais, conferências municipais e estaduais da mulher e de pessoas com deficiência, cursos, fórum e audiências públicas). Aporte da teoria fundamentada na reflexão sobre o processo e o (re)planejamento dos encontros e inclusão de novas oportunidades e atividades, com destaque para a fase quatro (4).	1) Compartilhamento e construção da identidade grupal; (2) autoconhecimento e conscientização sobre o papel de mulher e de mãe; (3) aprendizagens e empoderamento; e (4) participação político-social e visibilização da rede materna.	Observação participante, entrevistas informais.	Diário de campo, gravação em áudio, fotos, formulário.
	Mapear os aprendizados e				

	as competências desenvolvidos pelas mães para superarem as adversidades atitudinais, institucionais e profissionais e apoiar seus filhos/as com deficiência.				
SEGUNDA ETAPA: Aprofundamento da análise e contribuições do projeto de extensão	OBJETIVOS ESPECÍFICOS Identificar e analisar, no processo formativo vivido, os elementos que favoreceram o empoderamento individual e coletivo das participantes na defesa e na promoção de seus direitos de mulher-mãe.	ESTRATÉGIAS Abordagem, com fins de aprofundamento e avaliação, de dez mães mais assíduas acerca dos processos de aprendizagem e empoderamento vividos.	FASES Da investigação (1) Linha do tempo; (2) Balanço coletivo da experiência formativa vivenciada no projeto.	TÉCNICAS Linha do tempo da mudança. Grupo focal, para explorar as mudanças individuais e coletivas, entrevista semiestruturada individual.	INSTRUMENTOS Formulário de linha do tempo de mudança. Roteiros de grupo focal e entrevista individual.

Fonte: Elaborado por mim (2014/2015).

4.3 Procedimentos de coleta dos dados

Como se trata de uma pesquisa participante, os dados foram colhidos desde que as atividades foram iniciadas. As narrativas das participantes da pesquisa foram ouvidas e respeitadas no espaço de convivência e de trocas de experiências, a fim de evitar viés interpretativo ou afirmações distorcidas sobre as experiências maternas – seus desejos, expectativas, sonhos, dúvidas, medos, crenças, preconceitos etc. Uma diversidade de técnicas e de instrumentos foi utilizada na coleta dos dados, são eles: formulário de inscrição (ANEXO B); registros base da elaboração de relatórios de cada encontro pelas bolsistas; gravação (autorizada); observação; entrevistas (Apêndice G); diário de campo; fotografias; grupo focal; linha do tempo da mudança, como detalhado a seguir.

4.3.1 Formulário de inscrição

O formulário de inscrição foi construído como uma primeira abordagem com a finalidade de levantar dados da população: dados pessoais, tipo de deficiência de seu filho/a e disponibilidade para participação do projeto Pró-Mães.

4.3.2 Registros base da elaboração de relatórios de cada encontro pelas bolsistas

Foram realizadas reuniões da equipe de coordenação com as bolsistas antes de cada encontro, durante os quais elas foram orientadas acerca da estrutura e do foco da coleta de dados e registro. Tais dados, após os encontros, eram organizados, complementados e estruturados na forma de um relatório único, que continha todos os dados colhidos por cada bolsista, assim como fotos que registraram os diversos momentos do encontro.

4.3.3 Gravação

Todos os encontros foram gravados e auxiliaram na transcrição das narrativas. De acordo com Duarte e Barros (2009, p. 76), “a gravação possibilita o registro literal e integral. Apesar de certa discussão, a experiência indica que não afeta o resultado e oferece maior segurança à fonte”, com a vantagem de evitar perdas de informações e minimizar as distorções. Foi um trabalho intenso de registro e transcrição, que possibilitou perceber nuances, detalhes e questões que ajudaram a introduzir novas formas de compreender as experiências vividas pelas participantes e começar a estruturar a pesquisa.

4.3.4 Observação

Segundo Haguete (1987, p. 57), a observação participante “representa um processo de interação da teoria com o método dirigido pelo pesquisador na busca de conhecimento não só da perspectiva humana como na própria realidade”. Aplicada à pesquisa, a observação foi indispensável ao processo de acompanhamento e registro dos encontros. Foi definido um roteiro que auxiliou cada encontro, com o objetivo de observação, que auxiliaram nas discussões, interpretações, interação e melhoria da participação de todas envolvidas, visto que todas sabiam da participação na pesquisa.

4.3.5 Entrevista

As entrevistas foram de dois tipos: informais e semi-estruturadas (Apêndice G). As informais, que se realizavam a partir das conversas nos encontros, foram gravadas em áudio e transcritas²⁶ para que fosse possível registrar os depoimentos de forma fidedigna. Atentei para os casos em que precisei empregar uma linguagem simplificada em algumas situações, a fim de assegurar que todas as mães entendessem a pergunta e a conversa fosse agradável e produtiva. Foi necessário um cuidado especial ao transcrever suas respostas, para garantir a fidedignidade, expressando o que as participantes realmente disseram. As entrevistas semi-estruturadas foram realizadas inicialmente com três mulheres-mães que estavam com tempo disponível durante o período, com gravação do vídeo²⁷ (Apêndice L). Ainda em 2016 foram realizadas outras entrevistas semi-estruturadas (gravação de áudio) com mais sete mães dentre as dez mais assíduas no desenrolar do projeto de extensão.

4.3.6 Diário de campo

O diário de campo, elaborado pela pesquisadora, foi adotado como ferramenta para registrar informações sobre a pesquisa a partir de impressões, observações e opiniões, com a intenção de expressar um olhar sobre si mesma (pesquisadora) na construção do processo de pesquisa. No diário, foi possível registrar ambientes e detalhes que não haviam sido verbalizados, mas percebidos e sentidos por mim. De acordo com Minayo (1993, p. 100), no diário de campo “constam todas as informações que não sejam o registro das entrevistas formais, ou seja, observações sobre conversas informais, comportamentos, cerimoniais, festas, instituições, gestos e expressões que digam respeito ao tema da pesquisa”, esse registro foi fundamental para a sistematização de toda a pesquisa.

4.3.7 Fotografias

De acordo com Guran (1996) a fotografia na pesquisa social pode ser produzida “para descobrir” e “para contar”, correspondendo à fase da própria investigação. Desse modo, a fotografia é eficiente por registrar e possibilitar a intertextualidade entre texto e imagem ao

²⁶ Parcialmente, porque devido à acústica e à estrutura física de alguns encontros em círculo, houve dificuldade de identificar algumas narrativas.

²⁷ Produzido pelo Projeto Pró-Mães e apresentado no Congresso Brasileiro de Educação Especial (CBEE) realizado na Universidade Federal de São Carlos - UFSCAR, em 2016.

relatar o projeto Pró-Mães, assim como apoiar a elaboração do conhecimento, a partir dos registros e memórias que as fotografias possibilitam. Nesta tese, foi assinado o termo de autorização de imagem, no entanto decidi embasar a imagem do rosto, para evitar identificação.

4.3.8 Grupo focal

De acordo com Powell e Singe (1996, p. 449) um grupo focal “é um conjunto de pessoas selecionadas e reunidas por pesquisadores para discutir um tema, que é objeto de pesquisa, a partir de sua experiência pessoal”. Dessa forma, a técnica possibilita a partilha e o contraste de experiências com preocupações e interesses comuns que, ao ser experienciadas por todos/as, são dificilmente articuladas por uma única pessoa, possibilitando uma riqueza de informações ancoradas em suas experiências cotidianas.

Para responder aos propósitos da pesquisa sobre as contribuições do Pró-Mães foram realizados dois grupos focais para dar cobertura ao desenvolvimento do processo, buscando com o grupo de mulheres-mães reflexões sobre quais os significados e consistência dos dados obtidos na pesquisa. O primeiro grupo focal foi realizado em 2015 com nove mães para informar e confirmar as contribuições do Projeto Pró-Mães e o segundo com seis mães para avaliar as mudanças percebidas pelas participantes após o projeto de extensão.

4.3.9 Linha do tempo da mudança

A linha do tempo da mudança tradução e adaptação do material *Mapping Change in Schools* (AINSCOW, 1994), teve como objetivo identificar a partir de um evento com data específica o que mudou em sua vida das mulheres-mães de pessoas com deficiência com sua participação no projeto de extensão (Apêndice J). A linha do tempo da mudança foi construída por 10 mulheres-mães, incluindo as com baixa escolarização cuja relato foi explicado oralmente e preenchido pela pesquisadora.

4.4 Organização e análise dos dados

Segundo a teoria fundamentada (STRAUSS; CORBIN, 2008) os dados são codificados e geram categorias, a partir das quais se procede *a posteriori* a análise dos dados, de forma que a teoria é construída após este processo.

O processo de organização dos dados foi muito importante para a realização desta tese, especialmente pelo enorme conjunto de dados coletados durante o desenvolvimento do projeto de extensão. O armazenamento digital com datas, local e falas das participantes contribuiu para o processo de análise.

Durante a pesquisa, todos os dados foram organizados em pastas, tipo mostruário. Cada pasta foi numerada e continha dados que identificavam as mulheres-mães, a saber: (a) o local onde foram colhidos; (b) a data; (c) o tempo de duração da coleta; (d) a forma, a técnica e o instrumento da coleta dos dados; (e) quem forneceu os dados e (f) quem os colheu. A partir desse arquivo, foi elaborado um registro geral dos dados para que fosse mais fácil localizá-los. As informações colhidas nas entrevistas foram transcritas, por meio eletrônico (fotos e MP3), armazenadas e numeradas em meu computador. Para garantir sua segurança, fiz tanto cópias em *pendrive* como *backup*.

Os dados foram arquivados desde o início da pesquisa e ficarão guardados durante cinco anos, pois o arquivo desempenha um papel muito importante no processo de triangulação das informações para a subsequente análise e identificação das categorias-chave que emergiram dos dados.

Todos os dados foram digitados e organizados cronologicamente, com base na realização dos encontros e das atividades externas. Após o procedimento inicial, de enumeração e forma de gravação dos arquivos, foram organizados em uma pasta virtual que continha documentos em *word* com todos os dados colhidos por meio de cada técnica e instrumento. Em seguida, os documentos foram numerados e impressos.

Na etapa seguinte, li cuidadosamente os dados e os codifiquei com *stickers* coloridos a partir dos elementos relevantes para responder às perguntas da pesquisa. Tal leitura me permitiu, posteriormente, organizar cada encontro em uma pasta com todos os dados referentes a ele, contendo: gravação das falas, fotografias, relatório de cada encontro, transcrição das falas, documentos e slides de cada encontro em uma pasta digital e *online*.

Nessa fase da organização, iniciei a identificação dos elementos-chave contidos nas narrativas (depoimentos, vozes) das participantes da pesquisa, a partir dos quais, gradualmente, emergiram as categorias que definiram os tópicos do capítulo 5, em que apresento as análises. Ao longo da elaboração do quinto capítulo, inúmeras vezes foram revistas e agrupadas as falas, a fim de assegurar, na análise, elementos que respondessem às perguntas e objetivos da pesquisa.

A categorização foi realizada após os procedimentos de codificação dos dados colhidos no Pró-Mães. Alguns passos da categorização foram adotados, como relacionar categorias

subsidiárias em torno da categoria central através do modelo de paradigmas, para validar relações existentes ou não e complementar com dados adicionais a revalidação, o refinamento e/ou desenvolvimento das categorias que exigem a imersão nos dados, visto que não são momentos lineares (STRAUSS; CORBIN, 2008). No processo de categorização, emergiram as palavras-chave que constituíram os tópicos e subtópicos das análises apresentadas no Capítulo 5, conforme o quadro 5.

Quadro 5– Resultado do Refinamento das Categorias a partir dos Dados

FASE 1		CATEGORIAS CENTRAIS	
CATEGORIZAÇÃO DAS PALAVRAS		TÓPICOS	SUBTÓPICOS
- Momento da notícia do filho/a com deficiência - Experiências comuns - Vulnerabilidade - Identidade - Sofrimento - Cuidado - Isolamento - Culpa - Diferenças - Semelhanças - Sentimentos	Notícia de ter um filho/a com deficiência. Sofrimento	Invisibilidade das necessidades da mulher e mãe	
	Vulnerabilidade e Abandono	Experiências de abandono das mulheres-mães	
	Sentimentos de Culpa e Medo	Culpabilização e cobranças interna e externa	
	Cuidado, Isolamento e Solidão	Experiências maternas de cuidado solidão e isolamento	
	(Re)conhecimento de si Esquecimento de si	(Re)conhecimento dos pares	
FASE 2		CATEGORIAS CENTRAIS	
CATEGORIZAÇÃO DAS PALAVRAS		TÓPICOS	SUBTÓPICOS
- Autoconhecimento - Conscientização - Gênero - Participação social - Visibilidade - (Re)conhecimento de si e da outra - Empoderamento individual - Processos de cuidado e Maternagem - Identidades	Participação social e visibilidade	(Re)conhecimento do papel social feminino	
	(Re)conhecimento de si e da outra	(Re)conhecimento: escutar a si mesma e falar de si com os pares	
	Empoderamento individual	Empoderamento individual e perspectiva de gênero	
	Processos de cuidado e Maternagem	Ser mulher e ser mãe: processo de maternagem	
	Políticas Públicas: Onde estão nossos direitos?	(Re)conhecimento dos direitos e contexto do marco político legal	
FASE 3		CATEGORIAS CENTRAIS	
CATEGORIZAÇÃO DAS PALAVRAS		TÓPICOS	SUBTÓPICOS
- Rupturas - (Re)conhecimento - Direitos - ‘Expertises’ - Aprendizagens	Identidade coletiva e aprendizagens.	Identidade coletiva em construção: somando novas aprendizagens	
	Direitos da família e da pessoa com Deficiência	(Re)Conhecimento dos direitos das pessoas com deficiência, da família e das mulheres	
	Aprendizagens e expertises	Expertises e aprendizagens ao longo da vida	

FASE 4	CATEGORIAS CENTRAIS	
CATEGORIZAÇÃO DAS PALAVRAS	TÓPICOS	SUBTÓPICOS
- Participação Política e Social - Manifestações coletivas - Visibilidade - Gênero - Necessidades das participantes e novas aprendizagens - Políticas Públicas	Participação política e socialAprendizagens sobre os Direitos	Participação nas Conferências Municipais e Estaduais
	Participação Política e Social	Participação em fóruns e visitas a instituições
	Participação e Demandas	Participação em audiências públicas
	Participação e Aprendizagens	Participação em cursos e organização de eventos
	Participação	Participação em atividades sociais

Fonte: Elaborada pela autora com base nos dados colhidos entre o ano 2015 e 2017.

O procedimento de codificação para reorganizar os dados coletados na primeira etapa da pesquisa contribuíram para confirmar categorias identificadas nos dados da segunda etapa.

4.4.1 Procedimentos de análise

Conforme descrito, foram utilizados, nesta pesquisa, diferentes técnicas e instrumentos para coleta dos dados. Na tentativa de descobrir as categorias, foram feitas análises dos dados desde o começo do projeto de extensão, de forma que eram explicadas às participantes as informações encontradas e era perguntado se a interpretação estava de acordo com as experiências relatadas por elas. Caso não estivesse, a análise era reestruturada, de maneira que a percepção das participantes fosse respeitada, revelada, comparada e analisada. Esses processos foram necessários para garantir a percepção e/ou perspectiva das participantes, como elas veem os fatos e acontecimentos relatados. Esse exercício, na busca de objetividade dos dados, visava minimizar minha subjetividade como pesquisadora participante e intromissão na análise dos dados, visto que a imersão neles e a busca de equilíbrio entre objetividade e subjetividade são práticas necessárias na pesquisa, quando se deseja chegar a uma interpretação imparcial, comparativa e acurada dos dados.

Na primeira fase de acordo com quadro 4, a da microanálise, o exame minucioso dos dados contribuiu para a construção de categorias que, no processo de análise e triangulação dos dados com a segunda etapa da investigação (Quadro 4), constituíram-se como mais relevantes no processo de construção da tese.

A triangulação aqui proposta, conforme Begley (1996), se firma no processo de variar as técnicas e métodos de coleta de dados com o intuito de, além de obter interpretações variadas

ou uma única, possibilitar a redução de erros na coleta e análise de dados, ao usar diferentes métodos para comparar e ampliar sua confirmação. Neste estudo, o grupo focal possibilitou por meio do exercício moderador de discussões e reflexões, a compreensão e confirmações de dados já analisados anteriormente.

4.5 Considerações sobre dilemas éticos

As participantes do Pró-Mães e a pesquisadora estávamos envolvidas de modo cooperativo e participativo, tendo em vista as ações que foram decididas no coletivo e realizadas conjuntamente. O exercício cooperativo supõe que o sujeito/ator seja reconhecidamente relevante no processo de construção do conhecimento (GIL, 1999). Assim, algumas considerações éticas emergiram no campo, como resultado do exercício de refletir sobre o papel de pesquisadora como um suporte estruturante do projeto de extensão, na garantia de acesso à informação e ao conhecimento para todas as participantes, e de atuação como colaboradora do movimento social dessas mulheres-mães de pessoas com deficiência.

Diante dos projetos de extensão e pesquisa, o dilema entre o meu papel como pesquisadora e colaboradora me colocou frente a situações ora excludentes e ora contraditórias em relação ao que acontece com mulheres-mães de pessoas com deficiência, de forma que as indagações me desafiavam a buscar alternativas junto ao grupo, em um exercício colaborativo. Logo, foi indispensável assumir a postura ética de valorizar e de respeitar o grupo social pesquisado. Assim, no processo de elaboração desta pesquisa, foi preciso (des)construir representações e discursos excludentes, em que as participantes estavam imersas, e criar, transformar e misturar técnicas e procedimentos práticos e teóricos para compreender as ambivalências que as participantes da pesquisa manifestavam, especialmente para preservar a aproximação e o respeito ao grupo estudado e ter uma visão do conjunto em que a pesquisa se insere, de forma a sistematizar a contento a coleta dos dados.

Por representações e discursos excludentes e contraditórios refiro-me à percepção comum, às vezes compartilhada por mim, das mulheres-mães de pessoas com deficiência, ora como sujeitos desempoderados e ora empoderados: desempoderadas pelas vivências de experiências corrosivas, de variados sofrimentos e de situações de isolamento que as excluem do convívio social; empoderadas pelos novos conhecimentos e aprendizagens informais

adquiridos durante o enfrentamento dos desafios relativos aos cuidados de seus filhos/as com deficiência.

Durante todo o processo, tive a preocupação de não fazer pré-julgamentos, devido ao envolvimento colaborativo. Tal consciência crítica desafiou minha atitude em relação aos acontecimentos que surgiram no Projeto de Extensão, razão por que, sistematicamente, provoquei a necessidade de alterar percursos para que todas as mulheres-mães tivessem mais oportunidades de participar efetivamente, considerando as diferenças entre as participantes.

Neste estudo, um elemento sobremaneira motivador foi a possibilidade de criar situações em que as mulheres-mães pudessem refletir sobre seu reconhecimento como mulher e mãe, com a finalidade de impulsionar mudanças de atitudes e enfrentar barreiras internas e externas no convívio social, além de incentivar o respeito aos seus desejos, às suas expectativas e às suas necessidades.

Como condição necessária, este estudo foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal da Paraíba e aprovado sob o protocolo de Nº 0345/15, CAAE: 45800715.5.0000.5188 em fevereiro de 2016 (ANEXO C). Todo o processo de coleta e publicação dos dados está respaldado na Declaração Universal dos Direitos Humanos (ONU, 1948) e na Resolução Brasileira Nº196/1996 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que traz diretrizes para investigação com seres humanos (BRASIL, 1996). O Termo de Consentimento e Livre Esclarecimento – TCLE (Apêndice H) foi assinado pelas participantes, assim como o direito de registrar suas fotografias e suas falas para a pesquisa com a assinatura do Termo de autorização de uso de imagens e depoimentos (Apêndice I).

No capítulo seguinte, analiso as quatro fases do Programa Pró-Mães, que foram se constituindo de forma entrelaçada, de modo que cada uma complementa a outra.

5 DESENVOLVIMENTO DO PROGRAMA PRÓ-MÃES

Neste capítulo, apresento os fatores de (des)empoderamento que estão na base das quatro fases que constituem o Programa Pró-Mães, conforme o objetivo geral desta tese. Neste capítulo, o PROGRAMA é escrito com letras maiúsculas, a fim de diferenciá-lo do projeto de extensão que lhe deu origem. As fases do PROGRAMA estão separadas entre si, mas seus conteúdos fluidos estão entrelaçados e sobrepostos porque tratam de experiências humanas que não podem ser divididas em blocos fechados em si mesmos.

As temáticas identificadas a partir dos dados colhidos no Projeto de Extensão Pró-Mães organiza as quatro fases constitutivas do PROGRAMA. Todavia, há experiências similares que emergem em fases distintas do processo e que serão resgatadas em qualquer uma das fases sempre que compatíveis com elas.

Analise dos dados, à luz dos Estudos Culturais e dos referenciais teóricos elaborados nos capítulos 2 e 3 desta tese, conduziu, inicialmente, à caracterização de uma situação de invisibilidade das necessidades e das demandas das mulheres-mães de pessoas com deficiência que, pouco a pouco, como será mostrado, vulnerabiliza-as e provoca seu desempoderamento. À medida que o PROGRAMA se desenvolvia, as participantes rompiam com suas experiências corrosivas, passavam a reconhecer a si mesmas e aos outros em um contexto de experiências compartilhadas e a se beneficiar com novas aprendizagens, que possibilitavam seu processo de empoderamento individual e coletivo.

Na sequência, mostro como as ações de participação e de reconhecimento das experiências de si e do outro proporcionaram a construção da identidade grupal e o desenvolvimento do processo de empoderamento individual, considerando as relações implicadas em ser mulher e mãe de uma pessoa com deficiência.

A participação em diferentes atividades de ação social e política desencadeou um processo de desenvolvimento do grupo, especialmente por suas participantes romperem com as experiências que as vulnerabilizavam, por reconhecerem suas expertises e lutar por seus direitos de mulher e em prol de seus/suas filhos/as.

As fases do PROGRAMA foram se delineando de acordo com as necessidades e as demandas do projeto de extensão. Na primeira fase, o objetivo era as participantes contarem suas experiências, conhecerem novos contextos relacionados a outras mulheres-mães e refletirem sobre o que é ser mulher e mãe de pessoa com deficiência. Além disso, os sentimentos de dor e de alegria se misturavam, afinal, ao contar suas experiências corrosivas, reconheciam

a si mesmas e aos outros em relação às responsabilidades de cuidar do/a filho/a m meio a processos discriminação, preconceito, dor e alegrias. Observei uem mosaico que formava a identidade grupal com as semelhanças e as discrepâncias das identidades individuais de ser mulher-mãe de pessoa com deficiência.

Na segunda fase, as mulheres sujeitos da pesquisa se conscientizaram do papel de ser mãe de pessoas com deficiência, pois, para muitas, esse papel parecia ser somente dela. Porém, com a troca de experiências, perceberam que outras passam por processos semelhantes. Assim, o compartilhamento possibilitou o início da ruptura do isolamento, que se tornou um elemento-chave para pensar em outras práticas e geri-las.

Na terceira fase, ficou evidente a necessidade de conhecer mais sobre o tipo de deficiência do/a filho/a e sobre seus direitos e necessidades. Nesse sentido, novas aprendizagens foram sendo compartilhadas sobre alimentação para autistas, estilo de vida, e direitos das pessoas com deficiência e das mulheres. Expertises e aprendizagens ao longo da vida foram potencializados. Nessa fase, também se fortaleceram os conhecimentos adquiridos ao discernir alternativas, criar propostas e decidir sobre seus desejos e sonhos. O acesso junto com à informação com o desenvolvimento de habilidades e a participação em contextos diversos, com o fim de solucionar suas demandas pessoais e coletivas, romperam com o isolamento e a invisibilidade social. O exercício de troca de experiências entre os âmbitos individual/privado e o coletivo/público redimensionou formas alternativas de enfrentar as barreiras e reconhecer suas potencialidades. A troca de experiências a partir da memória viva de um grupo, que começou a se reconhecer em um passado e projetar o presente e o futuro, pode ser o início do empoderamento indidicual e coletivo.

A quarta fase se caracterizou pelo processo de participação nas atividades externas, com o objetivo de visibilizar suas demandas e necessidades no contexto político e social. O acesso à informação para solucionar suas questões pessoais e coletivas foi se fortalecendo nessa fase.

A seguir apresento as evidencias das aprendizagens e empoderamento que emergiram em coada uma das fases.

5.1 Desvelamento das experiências corrosivas: compreensão dos fatores que vulnerabilizam mulheres-mães de pessoas com deficiência(Fase 1 do PROGRAMA)

Farias (2011, p. 10), ao analisar múltiplas vulnerabilidades sofridas por mulheres com deficiência, concebe as experiências corrosivas como “barreiras sócio-culturais originárias nas condições de gênero e deficiência”. Essas experiências são vulnerabilizantes “na medida em que determinam experiências de subjugamento, opressão, discriminação, oportunidades inexistentes, limitadas ou desiguais, somadas com diversas formas de violência, as quais, por sua vez, estabelecem sólidas barreiras para o desenvolvimento humano pleno” (Idem, p. 10). Para os propósitos desta tese, na análise das experiências das mulheres-mães de filhos/as com deficiência, foram consideradas as situações em que elas se sentiram subjugadas, oprimidas, discriminadas, carentes de oportunidades e violadas.

O primeiro contexto de experiência corrosiva diz respeito ao momento em que a família recebe a notícia de que o/a filho/a tem um tipo de deficiência, que pode acontecer na hora do parto ou mais tarde quando a deficiência é percebida pela família. Essa experiência está na base do esquecimento de si própria, ou seja, as mães passam a viver exclusivamente as experiências e as demandas advindas do fato de terem um/a filho/a com deficiência.

Nessa fase do PROGRAMA, em que houve quatro encontros com a participação das mulheres-mães de filhos/as com deficiência, foram identificadas experiências corrosivas (FARIAS, 2011) que as vulnerabilizam no âmbito privado/individual e no coletivo/social. O segundo contexto diz respeito, em particular, ao abandono a que essas mães são expostas, porque os maridos, companheiros e namorados não conseguem assumir as responsabilidades de um pai de família de pessoa com deficiência.

O terceiro contexto é muito grave, porque se trata de um processo de sofrimento intenso que se soma às experiências anteriores, quando as mulheres-mães são cobradas e culpadas, externa e internamente, pela família, pelo marido e pelos/as filhos/as e passam a cobrar a si mesmas suas impossibilidades ou, até mesmo, pelo fato de terem gerado um/a filho/a com deficiência.

O quarto contexto tem a ver com o movimento “natural” que elas acabam fazendo, que as coloca às margens da própria vida, e passando a viver experiências intensas de isolamento e de solidão - isolamento do meio externo, e solidão pelo sentimento que se instala porque passam a não ter contato com pessoas, exceto as que estão envolvidas com as questões relativas a seus filhos/as com deficiência (profissionais da saúde e educação).

Nesta seção, os dados evidenciam que, no âmbito do PROGRAMA, quando as mulheres-mães reconhecem os elementos que são comuns às suas vidas, passam pela experiência de reconhecer seus pares, ou seja, as outras mulheres-mães que vivem a mesma situação. A conscientização a respeito do que há de comum em suas vidas se caracteriza como início do processo de empoderamento.

A seguir, apresento algumas dessas experiências como evidências relevantes da força das experiências corrosivas ao longo de suas vidas.

5.1.1 A notícia da deficiência

A chegada de um bebê na família é, em geral, celebrada. Porém, quando o bebê tem deficiência, o evento é inesperado, de dor e de dúvidas. Na pesquisa ‘Mães de filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança’, Brunhara e Petean (1999) referem que, ao receber a notícia do nascimento de uma criança com deficiência, as mães expressam sentimentos dolorosos e, às vezes, controversos, como negação, tristeza, resignação e revolta, porque não compreendem o significado do diagnóstico e da perda do/a filho/a sonhado/a. A preocupação com a maneira como a notícia da deficiência deve ser dada à família gerou o “*Guia para implantação de um programa de pais-apoio*” (CORTEZ et al., 1992), publicado, no Brasil no início da década de 1990, com orientações para os/as profissionais de saúde sobre a postura necessária à condução desse delicado momento. Esse guia continua sendo necessário.

No Projeto Pró-Mães, um conjunto de experiências corrosivas foi relatado nos encontros iniciais, que demonstram que as mulheres-mães de filhos/as com deficiência vivenciaram com muita dor o momento da notícia. Os dados colhidos demonstraram que as experiências vividas no processo de definição diagnóstica da deficiência do/a filho/a podem ser avassaladoras e penosas, seja pela notícia abrupta, seja pela lentidão do diagnóstico, como vemos nestas narrativas.

Fiquei também **sem chão**, pois, a princípio, não sabia nada sobre o autismo, e queria saber se meu filho se desenvolveria normalmente, se seria estudante e teria atividades rotineiras como outra criança, mas **a médica foi direta e seca** repetindo: - Seu filho é autista! Como se quisesse dizer que meu filho não se desenvolveria, ele não seria nada! **Naquele momento, o meu mundo desabou, chorei muito e naquele instante era como se tivesse sepultado meu filho, pois os sonhos que tinha feito para ele não se concretizariam.** Mas depois pensei [...] ele precisa de mim! Tenho que fazer algo para ajudá-lo (Rossanice, E3, 21/05/2015, grifos meus).
Foi muito difícil para mim esse processo do diagnóstico também, **durou quase seis anos**, porque eu **morava em uma cidade a uma hora e meia**

daqui e vinha toda semana para o hospital universitário. Isso começou desde quando ela tinha 8 meses... na primeira convulsão. Só que nunca fechava um diagnóstico. Quando ela fez cinco anos encaminharam para a FUNAD²⁸ e uma equipe de vários médicos, neurologista, psiquiatra, psicólogo, pedagogo, disse que **ela tinha deficiência intelectual. Foi difícil, mas pelo menos descobri o que era. Já não aguentava mais tanto sofrimento...** dependia de carro de prefeitura para vir, afinal, não tinha dinheiro e só na graça de Deus [...] e com ajuda conseguia vir. Quando descobri fiquei indo toda semana para a FUNAD, **até vir morar aqui na cidade para melhorar a vida da minha filha, que era acompanhada por muitos profissionais** (Tereza, E3, 21/05/2015, grifos meus).

Tive um parto muito complicado, então ele teve pneumonia... com seis dias de vida, tomou um antibiótico que lesionou a audição dele... ficou surdo. Todas estereotipias dele se caracterizavam, na época, apenas como surdez, mas começamos a suspeitar quando ele tinha cinco anos e fomos para uma grande cidade no sul do país. Lá, a médica disse que ele tinha característica de autismo e a perda da visão de um olho, porém **não fechou o diagnóstico.** Aqui era **tudo muito difícil naquela época, exigindo de mim dedicação exclusiva.** Apenas **quando fez dezesseis anos confirmou também o autismo** e anos depois a perda da outra visão (Juliana, E3, 21/05/2015, grifos meus).

Ela [médica] nem chegou perto do meu filho... Quando você vai chegar e falar alguma coisa, tem que preparar a família antes. Foi logo dizendo que iria mandar a gente para outros profissionais. (Emily, E3, 21/05/2015)

Compartilhar essas experiências nos encontros do grupo trouxe à tona a dor e o sofrimento vividos e a certeza de que são experiências comuns. Uma das mães sintetiza o custo dessas experiências corrosivas na fase do diagnóstico: são custos financeiros, físicos e de tempo.

Um fator que precisamos conversar é sobre os gastos para ter um diagnóstico preciso, mas depois vêm os gastos com remédios, fraldas, terapias, entre outros, o ir e vir aos especialistas. Não é fácil viver uma vida se deslocando de um canto a outro, **porque cansa, custa caro e precisa de tempo.** (Luísa, E12, 16/09/2015 - grifos meus)

As experiências vividas e narradas por Rossanice, Tereza, Juliana, Emily e Luísa refletem as experiências similares das outras mães participantes do Pró-Mães. Suas narrativas denotam que o momento em que a notícia é dada pode ser um longo e penoso processo de espera. Com apenas 16 anos, Juliana recebeu a notícia que confirmava que seu filho era autista. A única exceção foi uma das mães que adotou gêmeos com paralisia cerebral e autismo, neste caso o diagnóstico já estava posto ao iniciar o processo de adoção.

²⁸A Fundação Centro Integrado de Apoio à Pessoa com Deficiência - FUNAD - é um órgão do Governo do estado referência no Serviço de Habilitação e Reabilitação nas quatro áreas da deficiência: física, intelectual, visual e auditiva.

De acordo com as mães, na hora do nascimento ou depois, a notícia da deficiência é apresentada à família de forma fria, impessoal e sem empatia pelos profissionais de saúde, o que torna esse momento ainda mais difícil para elas. Glat (2009) e Araújo (2011) argumentam que momentos de dor profunda vividos por mães de pessoas com deficiência estão relacionados à falta de formação dos profissionais de saúde para dar a notícia.

Além de Rossanice, Juliana também menciona a lacuna na formação dos profissionais da saúde para informar e apresentar o diagnóstico preciso para a família, assim como a demora do diagnóstico, que resulta em perdas para o desenvolvimento adequado das pessoas com deficiência.

A falta de diagnóstico e de informações ou conhecimento sobre a deficiência do/a filho/a é a maior causa do sofrimento para a maioria dos familiares (GLAT, 2009). A isso se associam gastos financeiros significativos para a família (barreiras econômicas), discriminação e preconceito (barreiras culturais e atitudinais) e excesso de compromissos a serem cumpridos e que, geralmente, constituem uma sobrecarga para a mãe cuidadora, como, por exemplo, inúmeros deslocamentos para consultórios médicos e de outros profissionais (fonoaudiólogos, fisioterapeutas etc.) e centros especializados, que podem se estender por muitos anos e perpetuar o sofrimento da mãe na busca de um diagnóstico e de assistência para seu/sua filho/a. Como ilustrado nas narrativas de Tereza, Juliana e Luísa, na peregrinação para saber o diagnóstico, o tempo e o custo financeiro, o desgaste e a frustração estão em consonância com os achados de Glat (2009).

O estudo de Luisada et al. (2015) aponta que os/as médicos/as sentem dificuldade de comunicar aos pais e às mães o diagnóstico de deficiência de bebês. Esses profissionais pensam em estratégias variadas para desempenhar essa tarefa, falar para o casal, comunicar apenas à mãe imediatamente depois do parto ou esperar algum tempo para fazê-lo. De acordo com os achados dessa pesquisa,

foram sinalizadas abordagens [profissionais] inadequadas e ineficazes, e o despreparo e dificuldades na comunicação da notícia, associados à falta de formação acadêmica para desempenhar essa tarefa. Conclui-se que os principais sentimentos vivenciados são a tristeza, a angústia e a solidiedade, com consequências físicas e emocionais para o profissional e, provavelmente, para a família dos pacientes (LUISADA et al., 2015, p. 122).

A notícia da deficiência de um/a filho/a altera a rotina doméstica que, por sua vez, afeta a dinâmica familiar de forma drástica e provoca, com frequência, o distanciamento entre seus membros, como veremos a seguir.

5.1.2 O abandono e a sobrecarga das mulheres-mães de pessoas com deficiência

Os achados do estudo de Neves e Cabral (2008, p. 557), intitulado ‘Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde’, mostraram que a “dedicação [ao/à filho/a com deficiência] e o isolamento [das mães na tarefa de cuidadora], por vezes, ocasionam o rompimento afetivo (separações conjugais) e social e/ou a necessidade de (re)organizar a dinâmica familiar”.

Das vinte mães participantes desta pesquisa, apenas seis estavam com os pais de seus/suas filhos/as; duas ficaram viúvas; dez se separaram e duas não declararam. Esses dados indicam que pais e mães de filho/a com deficiência tendem a se separar, e isso, inevitavelmente, sobrecarrega as mulheres com as responsabilidades maternas diárias. Assim elas passam a se isolar por falta de tempo para lidar com outras atividades e relacionamentos.

Não ter tempo para nós infelizmente é algo normal, criar expectativas futuras para as nossas necessidades parece um sonho (Juliana, E2 06/05/2015).

Estresse, a luta é diária, continua. Ficar sozinha, refletir... é difícil com a criança chorando, com estereotípias, o marido, o corre-corre da vida. Não podemos só investir na criança, precisamos nos cuidar para poder cuidar da criança. Porque quando estamos estressadas a criança sente. Tenho um filho autista e ele fica agitado quando estou estressada (Cristiana, E2 06/05/2015)

Tem muitas ocupações, tem muitas terapias para a pessoa com deficiência nas instituições especializadas, mas para a família? Fico cansada com tudo para resolver (Graciane, E2 06/05/2015). **Eu preciso descansar...** eles são pesados e dependem de nós para locomoção, e não é fácil dar banho em dois rapazes com paralisia cerebral sozinha, vou ter que fazer uma cirurgia no ombro, por esforço repetitivo (Graciane, A8, 15/11/2015, grifos meus).

Sempre estamos atarefadas com muitas tarefas domésticas e visitas a médicos e terapias (Alcione, E2 06/05/2015).

De acordo com as participantes, as exigências no cuidado com a deficiência demandam esforço físico e emocional que sobrecarrega e desgasta a rotina das pessoas envolvidas no cuidado. São as mulheres-mães que estão sempre atarefadas nas atividades domésticas, nas idas e vindas aos especialistas e aos médicos. Graciane, que teve que fazer uma cirurgia no ombro, devido ao esforço repetitivo, questiona a falta de terapias para a família.

Segundo Resende (2003, p. 88-89), “desgaste é o sentimento de que o trabalho causa estresse, sobrecarga, tensão emocional, cansaço, ansiedade, desânimo e frustração”. O estresse tem sido recorrente em nosso cotidiano, quando experienciamos momentos de impacto. Molina (1996, p. 32) refere que o estresse é “qualquer tensão aguda ou crônica que produz uma

mudança do comportamento físico e no estado emocional do indivíduo; é uma resposta de adaptação psicofisiológica, que pode ser negativa ou positiva no organismo”. As tensões cotidianas, a sobrecarga, a angústia, o medo, a incerteza e o excesso de responsabilidades resultam em um conjunto de sintomas físicos e psíquicos que afetam a vida pessoal e profissional. De acordo com as narrativas das mães, a tensão é sistemática, poder-se-ia dizer crônica, e os maridos ou companheiros não a vivenciam porque não se engajam nas questões prementes que permeiam a vida de seu/sua filho/a com deficiência e sua esposa. Os pais não manifestam preocupação com a saúde, com a educação ou com as terapias de reabilitação dos/as filhos/as com deficiência:

Somos separados ele [ex-marido] não queria **nem visitar os filhos, dar a pensão**, mas não dar atenção aos filhos é complicado. Tive que entrar na justiça **para conseguir que o pai viesse a cada quinze dias** ficar nos finais de semana com os filhos e mais quinze dias nas férias. Os meninos gostam dele e sentem sua falta. (Graciane, A8, 15/11/2015. Grifos meus).

No meu caso **ele [ex-marido] não vem nem visitar e nunca levou para o médico, terapia e escola**. Já nem contava com ele e depois da separação nem se fala. Faço tudo pelo meu filho sozinha, prefiro para não ficar mais irritada e estressada (Elisa A8, 15/11/2015, Grifos meus)

Os homens não têm essa capacidade nossa de entender que a criança com uma deficiência ela deve ter sim uma educação de qualidade, assistiva, acessível e com todos direitos de qualquer outra criança, e por muitas vezes deixam a mãe sobrecarregada e sozinha para fazer tudo. Esse processo de cuidar começa desde casa até chegar à escola. Uma vez ou outra encontramos um pai capaz de entender a necessidade de seu filho com deficiência, no caso de pais separados, dependendo de cada pai é claro. Uns tentam de alguma forma compreender, outros simplesmente abandonam. (Clarice, A8, 15/11/2015. Grifos meus)

Quem cuida é sempre uma tia, uma irmã, uma prima, uma sogra, é sempre uma mulher que pode ficar com o nosso filho. Dificilmente um homem cuida deles por nós. As exceções não geram regras. Eu vou ao médico e levo ele comigo. Ele fica dentro da sala enquanto sou atendida (Alcione, E6, 17/06/2015, grifos meus).

De acordo com Alcione, o filho com deficiência torna-se um apêndice e ela não tem como se separar dele, nem mesmo para realizar uma consulta médica para si mesma, infelizmente sua experiência não é isolada.

Figura 3 – Quarto encontro do Pró-Mães



Fonte: Acervo do Projeto de Extensão Pró-Mães

Em um estudo com mães de pessoas com deficiência, Marcheti, Noda e Ferreira (2008, p. 46) concluíram que “os pais não conseguem suportar a rotina exaustiva de cuidados com os/as filhos/as com deficiência.” A consequência do abandono dos maridos ou companheiros, a sobrecarga de tarefas e de responsabilidades, o isolamento das pessoas da família e da vida social regular e a consequente solidão são experiências corrosivas que fazem com que as mães coloquem suas vidas em segundo plano e, como consequência, suas necessidades ficam invisíveis.

Quando minha filha era menor e estava brincando, ela teve uma convulsão. Eu passei uns seis meses sem dormir direito. Quando ela fazia “ah” eu corria e ia lá no quarto dela e via se ela estava dormindo” (Tereza, E3, 21/05/2015, grifos meus)

Desde que meu filho [surdo, cego, autista] nasceu até hoje – ele está com 25 anos – **vivi para o meu filho...** Deixava de ir para o médico, numa consulta que era para mim, por causa dele. Não deixava ele com ninguém, para não incomodar as pessoas. **Ele não dorme bem e, consequentemente, eu também não durmo.** O bom foi que na última reunião (sobre gênero e empoderamento) isso acordou em mim. Tenho que pensar mais em mim (Juliana, E5, 11/06/2015, grifos meus).

As demandas excessivas com o cuidado da pessoas com deficiência e o isolamento dessas mães impossibilitam que pense em si mesmas como apontou Juliana. Nessa primeira fase o desvelamento das experiências e os novos conhecimentos proporcionam a (re)conhecimento de si, ou seja a autovisibilidade.

Como mencionado, a condição de *invisibilidade* se constitui quando “um indivíduo (ou grupo social) é ‘cortado fisicamente’ da rede social e se torna um subgrupo ilhado” (FERREIRA, 2008, p.127). As relações de gênero historicamente desiguais são intensificadas quando se trata de ter e criar um/a filho/a com deficiência porque a construção social do papel feminino está vinculada à aprendizagem do desempenho do papel de cuidadora que, no caso de

mães de pessoas com deficiência, passa a ser a *principal tarefa de sua vida* (GLAT, 1996; CARVALHO, ARDORE; CASTRO, 2015). Portanto, a invisibilidade das experiências corrosivas vividas por elas se instala quando o papel de cuidadora se sobrepõe aos outros papéis e necessidades próprias.

É interessante lembrar que, segundo os estudos de Bertolini (2002), Cia, Williams e Aiello (2005) e de Cia e Barham (2009), há um “novo padrão de paternidade” em que o pai não só assume o suporte financeiro como também contribui com as atividades de cuidados com os/as filhos/as junto com a mãe. Todavia, no projeto de extensão, esse novo padrão não é registrado nas falas, com exceção de três mães cujos maridos estiveram e estão presentes na vida da família, o que não quer dizer que assumam as tarefas domésticas além da atenção ao filho

Meu marido cobrava muito em relação ao nosso filho autista. Levava meu filho aos melhores médicos (quando morava em outra cidade) mas, não aguentei a pressão e vim para cá, perto da minha família. Com algum tempo meu esposo também voltou mas ficou desempregado. **E aí restou para mim, Rossanice, a que não sabia cuidar do nosso filho...** Então ele (meu marido) admitiu que não tem quem cuide melhor de nosso filho do que eu. Mesmo com medo, eu consegui. E hoje sei que posso fazer ainda mais. Por mim, por meu filho e por outros autistas. (Rossanice, E8, 08/07/2015, grifos meus)

Meu esposo é compreensivo e meu filho parece gostar mais dele do que de mim. Quando ele chega do trabalho, ele cheira e abraça o pai. Fico feliz em ver a demonstração de afeto do meu filho pelo pai, no entanto, sei como meu filho precisa de mim. (Juliana, E8, 08/07/2015)

Como trabalho, temos que dividir as tarefas para levar nas terapias e escola. Tudo decidimos juntos (Luísa, E8, 08/07/2015)

A presença masculina e os laços afetivos entre pai e filho/a contribuem para o desenvolvimento de crianças, jovens ou adultos com deficiência (CIA, 2009). Porém ainda é incipiente a participação ativa dos pais nas atividades da esfera doméstica.

O legado de uma sociedade patriarcal marca as mulheres até os dias atuais. Essa marca se evidencia de forma contundente nas experiências das participantes, que reconhecem que “muitas vezes, não chamam os homens para dividir as tarefas domésticas ou as atividades de cuidado”. Esse dado caracteriza uma cumplicidade “ignorante” com a desigualdade de responsabilidades familiares entre os gêneros. Sem ter consciência, as mães reproduzem e perpetuam padrões sócio-históricos e culturais do privilegiamento masculino em detrimento de si mesmas. Apenas uma mãe, professora com doutorado, conta que conquistou a presença e a participação do marido: “**Meu marido não fazia nada, mas eu conquistei** isso... ele agora

participa de tudo e ele também leva nosso filho para a terapia” (Ligiane, E4, 03/06/2015 - Grifos meus).

O reconhecimento de que precisam convocar os parceiros (maridos, ex-maridos, outros/as filhos/as, tios/as, primos/as etc.) para assumirem tarefas no trabalho doméstico e no cuidado com o/a filho/a com deficiência foi uma reflexão do grupo que, gradualmente, passou a compreender que são necessárias mudanças internas e de comportamento no âmbito privado (doméstico). Da mesma forma, reconhecer que precisam exercitar a responsabilidade parental comum junto com os parceiros fez com que identificassem semelhanças na tessitura de linguagens, imagens, saberes e identidades comuns a todas, que, segundo Hall (2009, p.88-89), “carregam traços das culturas, das tradições, das linguagens e das histórias particulares pelas quais foram marcadas”.As experiências narradas pelas participantes marcam e criam possibilidades de se reinventar nas próprias histórias de vida e de (re)significar suas identidades sem sofrimento e culpa.

5.1.3 Culpabilização e cobrança sofridas pelas mulheres-mães

Além de todas as adversidades e das experiências corrosivas já mencionadas, as participantes do Projeto de Extensão Pró-Mães demonstraram, em suas narrativas, as cobranças misturadas à sentimentos de culpa e de culpabilização que começa no contexto familiar, como mostram estas falas:

Passo o dia em casa e aí, quando chegava alguém do interior na minha casa, as pessoas da família falavam assim: **manda Juliana fazer, porque ela não faz nada. E eu digo: eu não faço nada? Passo o dia cuidando** de tudo e do meu filho e fico **noites sem dormir** porque ele não dorme e **ainda me cobram que não faço nada**. É difícil escutar isso, estou me sentindo tão cansada que fico estressada com tudo (Juliana E5, 11/06/2015, grifos meus).

As cobranças são infinitas. Eu tenho um filho que é autista. Tem gente que me pergunta: você não ensinou ele a descascar uma laranja? Eu ensinei, mas ele não aprendeu ainda. Ele vai aprender no tempo dele. Às vezes, eu sou até um pouco grossa com as pessoas e pergunto: Você sabe fazer tudo? Se você não tiver um tempo seu, se você não se cuidar, você vai ficar estressada e a criança vai captar tudo. Se o ambiente não estiver bom, ele age com você até de forma agressiva. **Fala-se muito em terapia para as crianças com deficiência e para as famílias, mas na prática são cobranças...** (Cristiana, E2, 06/05/2015, grifos meus).

Os resultados do estudo de Neves e de Cabral (2008, p. 553) revelaram que até os/as profissionais culpam a família, principalmente as mães, devido aos desafios impostos pelos processos de saúde e de educação. A seguir, outras mulheres também manifestam seu desconforto com as cobranças excessivas:

Os médicos nos culpam se as coisas não deram certo. Se deram certo, tudo bem... ninguém nos cumprimenta. A família também nos culpa, dizem que a gente protege demais. É difícil aguentar! (Alcione, E8, 08/07/2015).

Na escola é do mesmo jeito... eles adoram culpar a gente... **Se o filho não tem êxito a culpa é da mãe e da família que não orienta e não ensina.** Escutei muito isso ao longo da escolarização de meu filho” (Tatiana, E8, 08/07/2015, grifos meus).

Cristiana, Alcione, Juliana e Tatiana expressam, em suas falas, as cobranças externas que acontecem em seu dia a dia no cuidado dos/as filho/as com deficiência, de forma que o isolamento e a solidão, associados às cobranças e à culpabilização contínuas, além de toda a carga de tarefas e novidades acerca da deficiência de seus/suas filhos/as, vão, gradualmente, cristalizando experiências que corroem suas forças e as afastam delas próprias, de suas próprias necessidades. A narrativa de Juliana expressa isso:

O fato de ter tido um filho com deficiência, de não estar em terapia, eu me culpava por tudo que acontecia com meu filho, me sentia a culpada de tudo. E você deixa de viver. (Juliana, E6, 28/10/2015, Grifos meus).

O processo de culpabilização é um forte desencadeador de experiências corrosivas. Badinter (2011, p. 22) ressalta a outra face da maternidade, que é “feita de esgotamento, de frustração, de solidão e, até mesmo, de alienação, com seu cortejo de culpa”. Farias (2011, p. 29) lembra que “é sobre a mulher que recai toda a culpa pela deficiência do/a filho/a”. O processo de culpabilização interno também envolve a responsabilidade pelas tarefas domésticas e pelo bem-estar familiar, imposta às mulheres e assumida por elas, como enunciam os estudos de Meyer (2008) e de Carvalho (2006) já mencionados.

Pereira-Silva e Dessen (2001) asseveram que pais e mães de crianças com deficiência intelectual apresentam níveis maiores de estresse do que pais e mães de crianças com desenvolvimento típico. No entanto, nas mães, o nível de estresse é bem maior do que nos pais, porque elas são as responsáveis pela maioria das tarefas de cuidados dedicados à criança com deficiência.

Juliana aponta que o trabalho doméstico e de cuidado do filho com deficiência, somado com o fato de que, ao invés do apoio da família, ela é criticada “por não fazer nada”, porque “cuidados não representam trabalho”, corroboram a falta de reconhecimento do exercício materno e doméstico. Solange Sanches (2009, p. 887) assevera que “a convicção de que a falta de reconhecimento e de proteção social penaliza o trabalho doméstico constitui um impedimento para o objetivo de alcançar um trabalho decente para todos os homens e mulheres”. Segundo a autora, “as tarefas domésticas continuam a ser majoritariamente responsabilidade das mulheres, especialmente quando há crianças pequenas” (idem, p. 885). Nesse sentido, o não reconhecimento provoca sobrecarga, desgaste e estresse em quem executa o trabalho doméstico, especialmente, nas mulheres.

Associado a esse conjunto de cobranças, talvez as que mais causam sofrimento sejam as cobranças internas, como expressam estas narrativas das mães:

Aprendemos que não devemos errar desde pequenas, quando acontece algo errado com meu filho **me sinto culpada**, fico angustiada e triste com tudo que foge à regra, desde uma coisa simples como ele cair e se machucar, que muitas vezes não depende de nós, ou ter que faltar a terapia dele, **já acho que estou sendo negligente com ele e me sinto culpada, por isso tento não faltar, mesmo quando estou doente, cobro demais de mim mesma**. (Emily, E8, 08/07/2015, grifos meus)

No início, minha sogra dizia que a culpa de meu filho ser uma pessoa com deficiência era minha. Por muitos anos carreguei essa culpa, ficava triste e terminava achando que tinha feito algo errado na gravidez. **Hoje sei que fui injusta comigo mesma, foram anos de angústia, sentimentos de culpa e cobranças sobre mim mesma**. Para compensar tinha que fazer tudo para meu filho não sofrer. (Juliana, E8, 08/07/2015, grifos meus)

Emily, Juliana e outras mães passaram (e passam) por situações semelhantes, que causam profundo sentimento de dor ao longo de suas vidas, devido à falta de conhecimento, às atitudes de cobranças das pessoas próximas e delas mesmas, à própria solidão ou à autoculpabilização, causada pelas intensas e frequentes demandas que o dia a dia lhes impõe.

5.1.4 O isolamento e a solidão

Weiss (1973) alerta que a solidão não é causada por se estar sozinho/a, mas privado/a de certos relacionamentos ou um conjunto deles. No caso de algumas mulheres-mães de pessoas com deficiência, o isolamento resulta de experiências corrosivas decorrentes da vigilância

permanente de cuidados com o/a filho/a, da necessidade de protegê-lo/la, da rotina que muda continuamente para responder às demandas e da descarga de energia para solucionar situações de conflito ou de preconceito que encontram no dia a dia.

A sociedade exige da mulher que seja uma mãe dedicada, amorosa, atenciosa e protetora (BADINTER, 2010). No caso desse grupo social, a dedicação é integral, de 24 horas, devido às demandas que, geralmente, acompanham um/a filho/a com deficiência. A consequência dessa dedicação contínua e incansável é uma mudança na dinâmica familiar e social que se acentua com a diminuição dos contatos e do possível apoio. Desde o primeiro encontro no Projeto Pró-Mães, foi possível identificar a experiência de isolamento e solidão das participantes que declararam precisar de um espaço comum onde pudessem compartilhar suas experiências dolorosas.

Que maravilha um **momento para nós...** mães de pessoas com deficiência, às vezes nem acredito! (Alcione, E1, 23/04/2017, grifos meus).

Gostei de ter um **espaço para ser escutada** por profissionais, especialmente, **por mães que vivenciam e compartilham o que dói em mim**, sem ser criticada, mas compreendida (Flaviana, E1, 23/04/2015, grifos meus).

Como é **importante um projeto para nós mães** (Rossanice, E1, 23/04/2015, grifos meus).

Era tudo que precisava ao longo da minha vida, **sempre tão sozinha**” (Fernanda, E1, 23/04/2015, grifos meus).

Quero participar, afinal **é uma oportunidade de ser apoiada e apoiar outras pessoas para não passar o que passei, um processo árduo de solidão** (Ligiana, E1, 23/04/2015, grifos meus).

Os relatos indicam que as participantes precisam de ‘algo ou de alguém’ que as retire de casa, onde se sentem sós e isoladas.

Agora sim, **alguém pensou em nós...** (Jéssica, E1, 23/04/2017, grifos meus).

Estou feliz em vir para a universidade, **de ser convidada** para participar de **um projeto para poder ouvir e falar das minhas necessidades** (Tereza, E1, 23/04/2015, grifos meus).

Ter a oportunidade de conversar com quem me entende, e sair de casa, por mais que quando retorne tenha tudo para fazer (Juliana, E1, 23/04/2015, grifos meus).

Sinto-me importante (Tereza, E1, 23/04/2015, grifos meus).

As narrativas acima revelam que a solidão e o isolamento são experiências comuns às mulheres-mães de filhos/as com deficiência e estão presentes em suas vidas. Elas também revelam que precisam ser ouvidas, de não estarem sós e de ter um espaço onde suas necessidades possam ser compartilhadas e reconhecidas no grupo. Precisam sair de casa, terem interações sociais, sentirem-se importantes.

O estudo conduzido por Neves e Cabral (2008) sobre as necessidades específicas de saúde de filhos/as caracteriza a função de cuidadora como solitária. As autoras argumentam que “a vigilância constante do estado de saúde da criança e o seu engajamento solitário [das mães] nas ações de cuidar [dos/as filhos/as doentes] afetaram o seu bem-estar, causando-lhes depressão, angústia e insônia” (NEVES; CABRAL, 2008, p. 553). Ao aplicar os achados desse estudo na análise das narrativas das participantes desta pesquisa, constatou-se o *poder corrosivo* de suas experiências como “eternas” cuidadoras de seus/suas filhos/as com deficiência, porque, na maioria das vezes, ser mãe de pessoa com deficiência requer cuidados para a vida toda.

As falas das mulheres-mães ilustram, a seguir, como as experiências de solidão e de isolamento afetam seu bem-estar. Emily, por exemplo, relembra, com dor, a hora em que ela e o marido receberam de uma médica a notícia do diagnóstico de autismo de seu filho e das consequências decorrentes, enquanto Alcione compartilha sua dor e a sobrecarga provocada pelos cuidados exclusivos com o filho e com sua mãe:

Quando a médica falou que meu filho tinha autismo, disse que ia mandar para outros médicos, para a fono e a psicopedagoga. Fui para o médico particular, e ele já fechou o diagnóstico que ele é autista. **Tive depressão, tentei suicídio, transtorno bipolar. Sofro preconceito na família** (Emily, E3, 21/05/2015, grifos meus).

No meu passado, recordo que **ser mãe era e é difícil... As dores e angústias que sofri ao cuidar do meu filho e da minha mãe com Alzheimer... Tive dois casamentos e, mesmo assim, fui eu quem cuidei de tudo, porque era a única filha mulher** (Alcione, E7, 02/07/2015, grifos meus).

Esses relatos indicam a dimensão das experiências corrosivas que as mulheres assumem no exercício do cuidado a partir do nascimento de um/a filho/a com deficiência e que podem se estender para os/as idosos/as e outros entes da família. A fase do diagnóstico é sempre muito dolorida e difícil para as famílias, em particular, para as mães que geraram o bebê. Para Emily, essa experiência foi tão corrosiva que ela compartilha, de peito aberto, a depressão que viveu, a tentativa de suicídio e o transtorno bipolar, informações íntimas e pessoais que a maioria das pessoas tendem a esconder para não ser discriminadas ou vitimizadas socialmente pelo preconceito.

A falta de compreensão sobre a experiência corrosiva materna e a culpabilização da mãe pela condição da deficiência do/a filho/a constituem mecanismos que provocam desigualdade social e desempoderamento (SILVA, 2009), além de ser um processo que drena as forças internas: a mãe está tão envolvida no cuidado com o/a filho/a que não percebe a importância de ter saúde e forças para desempenhar essa função. Esta tese confirma o prejuízo que as mulheres-mães de pessoas com deficiência sofrem por causa desse trabalho cotidiano e intensivo.

A solidão e o isolamento não se restringem à própria casa, mas podem ocorrer em situações de convívio social mais amplo, conforme os relatos a seguir. Graciane e Clarice reconhecem a dificuldade de fugirem da rotina dos filhos. Graciane, por exemplo, tem que assumir sozinha mais tarefas quando leva seus filhos a festas. Clarice enfrenta ainda a incompreensão das pessoas diante de comportamentos atípicos de seu filho pela mudança da rotina.

Tenho preferido, às vezes, não sair para festas, já que termino sozinha nas festas cuidando deles, ficar em casa às vezes é a melhor opção, já que são pesados (Graciane, E17, 04/12/2015, Diário de Campo)

O barulho e agitação deixam meu filho agitado, foge à rotina dele, prefiro ficar com ele em casa sozinha do que ter que enfrentar olhares de incompreensão e preconceito de familiares. (Clarice, E2, 06/05/2015, Diário de Campo)

A solidão é, ao mesmo tempo, uma experiência subjetiva e objetiva. Subjetiva quanto aos sentimentos individuais e à subjetividade de cada pessoa. Objetiva, quando se configura nas experiências práticas com a falta de relacionamentos interpessoais no âmbito público. Para a mãe de pessoa com deficiência, a solidão é imposta como resultado das tarefas femininas que lhe são atribuídas, segundo a posição que ocupa na divisão sexual e de gênero do trabalho (MEYER, 2008; CARVALHO; RABAY, 2013), isto é, dedicação integral aos cuidados dispensados aos/às filhos/as (com e sem deficiência), ao assumir as atividades da rotina doméstica. Essa condição reduz significativamente sua rede de relações interpessoais por falta de oportunidade e de tempo para conversar, para sair e ampliar sua rede de convívio social, que fica restrita aos/às médicos/as da reabilitação e aos/às profissionais de educação e de saúde que assistem e acompanham os/as filhos/as.

A fim de contribuir com o rompimento desse isolamento e da solidão, foi criada a Rede Pró-Mães, no *WhatsApp*, que as conecta e reduz o sentimento de isolamento e solidão porque, mesmo à distância, elas continuam compartilhando experiências e conquistas, suas e de

seus/suas filhos/as. As narrativas registradas na rede corroboram o processo de fortalecimento desse grupo:

Quando estou passando por qualquer situação, o grupo do whatsapp me apoia com palavras de ânimo, essa força do grupo me fortalece, me faz bem. (Juliana, E14, 05/10/2015)

No grupo, existe um processo de confiança que nos torna fortes (Tatiana, E14, 05/10/2015).

O diferencial desse projeto é que estamos sempre pensando nas nossas necessidades e como encontrar saídas para elas (Fernanda, E14, 05/10/2015).

É fundamental ter este grupo no whatsapp, para compartilharmos nossas experiências e nosso dia a dia, para buscarmos assim um melhor vínculo para que juntas possamos ser cada dia mais fortes, nas nossas barreiras, lutas, e direitos violados... É também compartilhar vitórias conquistadas!!!☺□ (Clarice, 1/9/2015, 19:12, whatsapp)

Os encontros sistemáticos entre as mulheres-mães de pessoas com deficiência foram fundamentais para romper a solidão e o isolamento em que ficam imersas, às vezes, durante anos. O reconhecimento de seus pares – outras mulheres e mães –, o compartilhamento de experiências comuns e, sobretudo, o fato de descobrir e compreender que outras mães vivem adversidades similares e sentem semelhantes emoções as conduziram a analisar e a compreender a própria vida e a identidade individual e coletiva, início do processo de empoderamento, assunto que será tratado no próximo item.

5.2 (Re)conhecimento do coletivo de mulheres-mães de pessoas com deficiência: romper o silêncio com o apoio dos pares (Fase 2 do PROGRAMA)

Como tratado e evidenciado na Fase 1 do PROGRAMA, as mulheres-mães de pessoas com deficiência foram gradualmente silenciadas a partir do momento em que receberam a notícia de que seu/sua filho/a. Elas disseram que isso, geralmente, acontece de forma abrupta e insensível por parte dos profissionais da área de Saúde. Nesse novo caminho, sofrem porque os parceiros as abandonam quando elas mais precisam de apoio. Vivem continuamente sobrecarregadas de tarefas, de responsabilidades e de compromissos relativos ao/à filho/a com deficiência, que se acumulam sem perspectiva de terminar. Enfrentam cobranças (de si mesmas,

de familiares e outros/as) que, como consequência, geram sentimentos de autculpabilização porque acreditam que não fazem o suficiente para apoiar seu/sua filho/a. Finalmente – mas não menos grave – vão submergindo ao isolamento e à solidão extrema que as retiram da vida familiar, social, amorosa e, muitas vezes, laboral.

Com os encontros do Pró-Mães, essas mulheres-mães passaram a compreender que suas narrativas foram silenciadas por causa das experiências corrosivas e suas necessidades sequer são consideradas ou reconhecidas, nem mesmo por elas próprias. Alguns relatos mostram que elas sentem que não têm mais poder sobre a própria vida e que sua dor é única e tamanha que não há como ser compartilhada. Apenas devem prosseguir cuidando de seus/suas filhos/as, em especial, daquele/a com deficiência. Todavia, ao participar do projeto de extensão Pró-Mães, mulheres-mães encontraram um espaço comum de acolhimento, onde poderiam se expressar, contar suas histórias sem medo de ser julgadas, cobradas ou culpadas e, principalmente, sem risco de ser abandonadas. Ao contrário, o espaço do Pró-Mães era delas porque foi criado para elas, no contexto da pesquisa participante, razão porque lá podiam compartilhar suas vidas e dores, resgatar-se como mulheres, como mães e retomar suas vidas cada vez mais fortalecidas

Os dados da pesquisa evidenciam que a Fase 2 do PROGRAMA tem como tema central o *processo de autoconhecimento* vivido pelas participantes no âmbito do Pró-Mães, que passa pela ruptura da solidão e do isolamento e pelo (re)conhecimento individual de que é parte de um grupo, um coletivo de mulheres que vivem experiências muito semelhantes e constituem identidades individuais e identidade coletiva.

Conforme Hall (2006, p. 69), “o tempo e o espaço são também as coordenadas básicas de todos os sistemas de representação da identidade”. Nesse sentido, o tempo-espaço do Projeto de Extensão Pró-Mães, contribuiu para a construção da identidade individual e coletiva das mulheres que dele participaram. Assim, o tempo e o espaço dos encontros requeriam que as mães reservassem um tempo para si (não o tempo do relógio, mas o tempo subjetivo) e para as outras identidades além da de mulher-mãe.

Ao identificar seus pares, as participantes da pesquisa sentem-se acolhidas em um grupo que possui uma *marca identitária* (HALL, 2006) específica, diferenciada, até mesmo, de outras mulheres-mães, experiência que define um novo sentimento de pertencimento social e que está na base da ruptura da solidão e isolamento.

Figura 4 – Sétimo encontro do Pró-Mães

Figura 5 – Sétimo encontro do Pró-Mães



Fonte: Acervo do Projeto de Extensão Pró-Mães



Fonte: Acervo do Projeto de Extensão Pró-Mães

Nos encontros, a interação contínua, confidencial e honesta entre as participantes possibilitou-lhes uma escuta cuidadosa das experiências corrosivas semelhantes à própria vivência, conforme as narrativas apresentadas na Fase 1. Tal interação instaura um processo de aproximação e identificação entre as participantes que está na base da construção da identidade coletiva. Contudo, ao mesmo tempo, essa é uma fase de intenso sofrimento e de profundas emoções porque é um momento de compartilhamento de dores, das adversidades, das lutas, conforme a narrativa pungente abaixo ilustra:

Depois que meu filho [surdo cego e com diagnóstico de autismo] **nasceu, eu parei de viver, não sou nada, estou perdida... Agora ouvindo vocês entendi isso...** (Juliana, E3, 21/05/2015, grifos meus).

Nesta fase, o compartilhamento das experiências corrosivas nos encontros tende a levar o grupo de mulheres-mães a submergir na dor conforme suas memórias são compartilhadas com os pares. Ao ouvir uma história de dor, ressentimento, temor quanto ao futuro sufocados dentro de si, leva as outras participantes a mergulharem em suas próprias memórias, resgatando-as e compartilhando-as.

No sítio da minha mãe, eu fui para lá com meus filhos, ela tem um cão. Eu com medo que ele se soltasse mandei meu filho mais velho pegar o outro filho porque ele tem refluxo. Minha mãe pegou ele e quando ela me deu o menino ele regurgitou, eu soprei, bati nas costas dele e nada, ele já estava ficando com a boca roxa... Eu olhei para o chão, pus ele no chão de costas e chupei a boca dele e saia muito líquido e **eu ficava chupando e jogando fora até que ele foi tornando, foi voltando.** (Emily, E3, 21/05/2015, grifos meus).

Um certo dia o pai estava dando uva a um dos meus filhos e ele se engasgou, eu estava tomando banho e escutei meu ex-esposo dizendo; “põe a uva para fora”. É claro que ele não colocou porque a uva desceu e tampou aglote, então **sai correndo do banheiro, tirei ele da cadeira, o coloquei de cabeça para baixo e dei alguns tapas nas costas, daí a uva pulou fora e eu salvei meu filho da morte**, pois ele já estava ficando roxo, daí ele voltou ao normal. **Na hora eu não me senti poderosa, mas agora vejo que, se eu não estivesse em casa** nesse momento, meu filho teria morrido. **Agora eu me senti**

poderosa por ter salvado meu filho. Às vezes, as pessoas não têm coragem de fazer nada, na hora do apertado e do desespero. (Graciane, E3, 21/05/2015, grifos meus).

As lembranças jorram no grupo e as conduzem para um estado de paralisação na dor: a notícia da deficiência; ver o/a filho/a tendo uma convulsão sem saber o que fazer; não ser convidada para uma festa familiar; a recusa da matrícula na escola; o medo da própria morte estão entre as experiências corrosivas compartilhadas nos encontros desta fase.

A maioria já sabe que fica ruim ir, tem pessoas que nem me convidam mais para as festas. Os familiares mais próximos passaram a deixar lanchinhos lá em casa para mim e para eles. (Graciane, E17, 04/12/2015, Diário de Campo).

Na escola, foi ressaltada a incapacidade de minha filha. Diziam: “A bichinha não sabe, deixa ela ali.” Apoio, reforço, ela não foi. A dívida das escolas com nossos filhos e com a gente é grande, desde a recusa à matrícula e a própria exclusão. (Tatiana, E7, 02/07/2015).

A gente é mais que a extensão do braço... é uma extensão do corpo. A minha grande preocupação é o pós-morte. Quando nós morrermos, quem vai tomar conta? Meu filho é Down, tem 25 anos e agora já se sente muito sozinho, sem mim não quero nem pensar. (Alcione, E2, 06/05/2015, grifos meus).

Não posso nem pensar em morrer, quem vai cuidar do meu filho se isso acontecer. [Enche os olhos de lágrimas]” (Juliana, E7, 02/07/2015, grifos meus).

Essa é minha preocupação também, é com a morte. (Tatiana, E7, 02/07/2015, grifos meus)

Muitas famílias com a autoproteção terminam não ensinando a auto-higienização e terminam deixando as crianças mais vulneráveis. E **quando morrer, como será?**” (Alcione, E6, 17/06/2015, grifos meus).

Em momentos bem diferenciados, a temática da morte emergiu no grupo de mães desde o primeiro encontro. “O que se passaria agora, caso eu morresse?” Essa é uma questão comum, mas no caso de filho/a com deficiência a preocupação com a morte levou à reflexão sobre sua autonomia. Nessa perspectiva, evidências sobre o processo de infantilização dos/as filhos/as por parte das mães surgiram, e as participantes foram gradativamente reconhecendo que seu papel é indispensável no processo de desenvolvimento de seu/sua filho/a.

Estou **fazendo um exercício de torná-lo mais autônomo com suas atividades da vida diária**, no entanto, não é fácil. Preciso ter muita paciência e tempo, afinal, é no tempo dele, às vezes esqueço. Não tenho tempo e termino fazendo por ele”. (Clarice, E2, 06/05/2015, grifos meus).

Fui para o CAAE [organização não governamental] e uma psicóloga está me tratando. **Ela me perguntou porque o meu filho não comia com as mãos**

dele, e eu não tinha pensado nisso. A minha superproteção era tão grande que eu dava comida a ele de manhã, de tarde e de noite. Então, eu chamei ele, conversei e, desde esse dia, meu filho come só. Ele é autista, e isso foi quando ele tinha seis anos de idade. (Rossanice, E2, 06/05/2015, grifos meus).

Só é eu e ela. Tudo que ela quer ela combina comigo. Se eu disser não, ela aceita. Ela tem 14 anos, mas é uma dona de casa, ensino tudo. Ela disse que queria lavar as roupas dela. Eu falei: é isso mesmo que você quer? Ela disse que sim. Você quer, então vamos! **Eu falei: vá buscar uma faca lá dentro e traga para mim que eu vou cortar o sabão para você. E assim ela que lava as roupas dela. Afinal, se eu morrer, ela saberá se virar.** (Liza, E6, 17/06/2015, grifos meus).

A preocupação é permanente quando o assunto se refere à possibilidade de morrer antes do/a filho/a. Para o/a que tem possibilidade de desenvolver alguma autonomia, a reflexão foi no sentido de compreender que precisam e podem dar mais autonomia aos/às filhos/as em sua vida diária e tentar buscar suporte em pessoas da família. Para o/a que depende totalmente, sobretudo por falta de mobilidade e de autonomia, é necessário disponibilidade de tempo para os cuidados durante toda a vida ou suporte alternativo, humano e financeiro.

No espaço e tempo do Pró-Mães, participantes aprendem a falar e a escutar suas vozes e as vozes de seus pares, isto é, as outras mulheres-mães de pessoas com deficiência, aprendem que podem romper o silêncio dentro do qual viviam. Estar regularmente presente em um espaço comum e outras com quem se identificam, as aproxima enquanto pares. E, gradualmente, desperta a compreensão de que pertencem àquele grupo social. A cada encontro ouvem, falam e resgatam de suas vozes emudecidas pelas experiências corrosivas que viveram. Ali, juntas, estas mulheres descobrem que constituem um *coletivo de mulheres-mães* que foram alvo de vulnerabilização ao longo de anos. Nesse movimento de autoconhecimento, falas e trocas, um sentimento de identidade entre pares emerge e se consolida nos encontros.

No diário de campo tenho registros das expressões que enfatizavam as semelhanças das experiências, como o balançar da cabeça de forma afirmativa ao ouvirem um relato. Ao longo dos encontros foram afirmando e reconhecendo suas semelhanças, a exemplo das narrativa de Jéssica e Célia.

Fico surpresa como nossas experiências se assemelham. Estou me vendo há anos atrás. Infelizmente pouca coisa mudou, quando o assunto é preconceito todas nós conhecemos bem na pele, comigo aconteceu quase do mesmo jeito. Temos experiências que se parecem seja pelo preconceito, discriminação, ou descaso das políticas públicas para com os direitos dos nossos filhos e também das nossas próprias dores e alegrias como mãe e como mulher. (Jéssica, E10, 03/09/2015).

Estava pensando como a troca de experiência nos enriquece e nos aproxima umas das outras, especialmente nos momentos difíceis que passamos ao longo de nossas camilhadas. (Célia, E10, 03/09/2015).

Figura 6 – Quinto encontro do Pró-Mães



Fonte: Acervo do Projeto de Extensão Pró-Mães

Figura 7 – Quarto encontro do Pró-Mães



Fonte: Acervo do Projeto de Extensão Pró-Mães

Ao relatar suas experiências sempre carregadas de emoção que intimamente têm eco em cada uma, adquirem uma compreensão mais profunda de seu papel e identidade de mulher-mãe de um filho/a com deficiência. Suas identidades compartilhadas constituem, portanto, uma “celebração móvel”, formada e transformada continuamente em relação às formas pelas quais somos representados ou interpelados nos sistemas culturais que nos rodeiam” (HALL, 2006, p. 13).

Woodward (2000, p. 38) conceitua a identidade como o “produto de uma intersecção de diferentes componentes, de discursos políticos e culturais e de histórias particulares”. Segundo Hall (2006, p. 71), “a identidade está profundamente envolvida no processo de representação” e a moldagem e remoldagem de relação espaço-tempo no interior de diferentes sistemas de representação tem efeitos profundos sobre a forma como as identidades são localizadas e representadas”.

A identidade emerge de um processo indissociável entre relações sociais e contexto individual. O PROGRAMA possibilitou nesta fase que cada participante entre em contato com seus pares para, juntas, construir novas possibilidades de relações sociais a partir das quais podem acessar discursos e histórias semelhantes a sua própria. As múltiplas interações sociais favorecem a elaboração íntima, individual de significados para cada uma, ajudando-as a se libertarem do isolamento que as encapsulava em suas próprias experiências corrosivas e solidão.

As narrativas, a seguir, evidenciam esse processo de autoconhecimento e de (re)conhecimento dos pares e do coletivo:

É muito bom encontrar outras mães e ouvir o que elas têm a dizer, assim como falar de mim e ser ouvida” (Graciane, E5, 11/06/2015);

Minha amiga disse: você não pode só pensar na sua filha, precisa pensar em você também. **Esses encontros estão me ajudando a pensar em mim.** Fico feliz em vir para os encontros” (Eliza, E5, 11/06/2015).

Lembrar dos sofrimentos que passei com minha filha é muito doloroso, sinto vontade de chorar, mas **estar com vocês neste grupo me fortalece**, porque me sinto acolhida. (Tatiana, E7, 22/07/2015 Grifos meu).

Tenho aprendido que **nossas histórias** mesmo sendo em tempos-espacos e situações diferentes, **se aproximam e se assemelham**, talvez por isso que em tão pouco tempo nos fortalecemos e nos sentimos parte da vida da outra. (Jéssica, E10, 03/09/2015).

Figura 8 – Décimo terceiro encontro do Pró-Mães



Fonte: Acervo do Projeto de Extensão Pró-Mães

Figura 9 – Décimo terceiro encontro do Pró-Mães



Fonte: Acervo do Projeto de Extensão Pró-Mães

O processo de identificação em meio às aprendizagens individuais e coletivas contribui para que cada participante ganhe uma nova compreensão acerca de si mesma e, juntas, este grupo de mulheres ganha nova perspectiva sobre sua identidade materna porque reconhecem um conjunto de semelhanças e vivências que as constituem como um *coletivo de mulheres-mães de pessoas com deficiência* caracterizado por uma marca identitária particular a elas.

Figura 10 – Oitavo encontro do Pró-Mães

Figura 11 – Oitavo encontro do Pró-Mães



Fonte: Acervo do Projeto de Extensão Pró-Mães



Fonte: Acervo do Projeto de Extensão Pró-Mães

Assim, os encontros entre as participantes caracterizam-se como um espaço de construção da representação de si e dos seus pares, cuja constituição multifacetada e inacabada está situada em meio às identidades assumidas na vida cotidiana. O (re)conhecimento de si e das outras mulheres e mães sob a lente da identidade de coletivo de mulheres-mães de filhos/as com deficiência provoca contínua autorreflexão sobre as experiências corrosivas vividas por esse coletivo e que, pouco a pouco, se transforma em um caminho para a busca consciente de autocuidado, de autonomia e de compreensão em direção a uma nova concepção sobre sua identidade feminina, como mulher e não mais apenas como mãe de filho/a com deficiência.

Tanta coisa mudou... me sentia a única responsável pelo meu filho autista, era como se a obrigação fosse só minha. Com o Pró-Mães **passei a dividir tarefas com relação aos cuidados com meus outros filhos, esposo e familiares**. Por exemplo, dar o banho, a alimentação, ficar com ele para ir as reuniões do projeto, **consegui até passar uma semana em São Paulo para fazer um curso**. (Juliana, GF, 20/06/2016. Grifos meu)

Estou valorizando mais meus dons artísticos e consigo até ter uma renda financeira. Além de que **fiquei mais resiliente em tudo que vou resolver**, não sabia nem o que significava a palavra resiliência, como usá-la? Comecei a colocar em prática depois da palestra sobre o assunto. Agora tomo decisões na minha vida, **faço coisas por mim**, como ir ao médico sem culpa de deixá-lo em casa com alguém. (Graciane, GF, 20/06/2016. Grifos meu)

Aprendi que a gente pode administrar melhor o tempo para ter uma vida com mais qualidade. Os encontros, troca de experiências, oficinas, palestras, aula de ioga e também o empoderamento de algumas mães que no início dos encontros não em falavam nada e depois de muitas palestras e conversas **nós saímos mais capacitadas para cuidar melhor dos nossos filhos e das nossas vidas principalmente**. (Alcione, GF, 20/06/2016. Grifos meu)

É nas fases iniciais do PROGRAMA, portanto, que as participantes passam a rever e a (re)construir suas representações sobre *ser* mulher e *ser* mãe, como representações individuais

diferenciadas. Remoldam-se no espaço-tempo do projeto e compreendem gradualmente que as representações de *ser* mulher e de *ser* mãe de um/a filho/a com deficiência são parte central das características de seu grupo, de sua identidades como coletivo de mulheres-mães de pessoas com deficiência, que as tornam diferentes do coletivo das mulheres-mães de filhos/as sem deficiência.

Nesta fase, a coordenação do projeto de extensão compreendeu que seria crucial manter, de forma sistemática, o contato entre as participantes fora dos encontros, a fim de que elas pudessem interagir e se apoiar sempre que necessário. Para esse propósito, foi criada uma rede social do Pró-Mães por meio do aplicativo *whatsapp*, a partir do qual as participantes passaram a estar conectadas 24 horas por dia e começaram a compartilhar informações relevantes sobre seus/suas filhos/as, direitos, eventos, alimentação, necessidades, conquistas, etc. Como resultado, mesmo sem haver mais os encontros regulares, elas não estão mais isoladas e continuam presentes umas nas vidas das outras, conforme mensagens trocadas na madrugada de 5/12/2017 entre Cristiana, Luísa, Jéssica, Ligiane e a pesquisadora.

Oi, boa madrugada, estou aqui sem conseguir dormir, totalmente deprimida. Já vou explicar a razão para tal. Hoje meu filho fez aniversário e faz um mês que ele vem convidando os amigos e familiares.... Desde que ele começou a entender o significado de fazer aniversário. Ele aguarda ansiosamente essa data que vem alguns dias depois do aniversário do pai. Minha sogra chegou ontem também para comemorar com ele. Quando vivíamos em São Paulo sempre fazíamos uma festinha para ele, os amigos, os vizinhos e familiares. Hoje foi diferente estava sem dinheiro e minha sogra resolveu fazer algo simples para não passar em branco. Tudo resolvido hoje à tarde peguei o celular e enviei mensagens para várias pessoas especialmente para os familiares. Ninguém apareceu nem uma mensagem de voz... apenas duas pessoas deram uma desculpa qualquer e o meu irmão que mandou uma mensagem dizendo que não veio porque mandei uma mensagem em cima da hora... na mensagem ele diz que foi falta de educação eu ter feito o convite algumas horas antes, mesmo depois de eu ter explicado o motivo. Na verdade, foi uma comemoração singela apenas para lembrar a data. Enfim, deu 20:30h e o meu filho não queria cortar o bolo, esperando chegar as pessoas. Eu e meu marido procuramos não demonstrar a nossa frustração, mas sei que ele sentiu e isso está doendo em mim. Faz quatro anos que resolvi morar aqui para aproximar ele da família, justamente pelo medo que todas nós mães temos... depois que não tivemos mais aqui. Eu precisava colocar para fora. (Cristiana, 1:07)

Não fica assim não, Cristiana... Tenho certeza que todos tiveram seus motivos (válidos ou não)... Mas o que importa é que hoje é um novo dia!!! E com ele nova história será construída. Até porque o amanhã não nos pertence. (Luísa, 6:41)

Olha, meu filho é surdo, e sempre no seu aniversário divulga... chama os amigos, e diz que a família não, pois quer se divertir. Em quatro anos seguidos não aparece ninguém dos amigos e quem chega é a família. Em janeiro será

seus 30 anos. Decidiu que vai fazer um churrasco só para a família, nós somos o suporte, faça na escola ou onde é atendido e dá certo. (Jéssica, 7:28)

Bom dia! Existem coisas que acontecem para nos tornar mais fortes. Hoje é outro dia, e como disse Luísa: “Com ele nova história será construída” Tenha um ótimo dia! (Alessandra, 7:31).

Não posso atender no momento. (Cristiana, 9:50).

Querida Cris sinto também isso, pois sou só aqui e não tenho família. E meu filho ama festa, todo aniversário é uma apreensão, chamo sempre muita gente. Diga a ele que o importante é que vieram as pessoas que verdadeiramente o amam. Dê amor ao filho e tudo se resolve. Bjs. (Ligiane,10:56)

Obrigada pelas palavras e mensagens, estava trabalhando no ENEM e não podia atender o telefone. Só em escrever para vocês me senti melhor e ao ver as mensagens sei que vocês me entendem. (Cristiana,18:12)

No contexto do whatsapp, as participantes se apoiam e continuam compartilhando suas necessidades e expertise que aprendem e aprenderam ao longo da vida.

5.3 (Re)Conhecimento do poder interno e *expertise*: empoderamento como mulher e fortalecimento como mãe (Fase 3 do PROGRAMA PRÓ-MÃES)

A Fase 2 do PROGRAMA se caracteriza pelo processo que levou as participantes ao autoconhecimento por meio do (re)conhecimento e identificação com os pares que, como consequência, conduziu-as à construção do sentido de coletivo: coletivo de mulheres-mães de pessoas com deficiência.

As aproximações, confiança e cumplicidade, gradativamente construídas ao longo dos encontros ajudam este *coletivo de mulheres-mães de pessoas com deficiência* a desvelar as fragilidades, vulnerabilidades e impotência que são *per se* desempoderadoras e paralizantes de cada uma na esfera da vida pessoal. Ao mesmo tempo, contudo, estar junto com os pares gera, para cada participante, a rica possibilidade de desvelamento de seu *poder* expresso como experiências e conhecimentos profundos sobre as questões relativas aos seus/suas filhos/as: suas expertises acerca da deficiência, das características de aprendizagem de seus/suas filhos/as, seu comportamento, necessidades, linguagem, etc.

No projeto de extensão, participantes aprendem juntas o sentido da vulnerabilidade que afeta suas vidas e da invisibilidade de questões relevantes para seu bem-estar e saúde,

ambos base fundamental para o bom desempenho do papel de cuidadora (NAUSSBAUM, 2002; GLAT, 2009). Paralelamente ao despertar sobre si próprias e à descoberta da marca identitária de coletivo, essas mulheres-mães aprendem que possuem conhecimentos e experiências – *expertises* – valiosos sobre seu filho/a e sua deficiência, os quais não podem mais ser ignorados por quem quer que seja.

O conceito de *expertise* é complexo, se consideradas as diferentes áreas de conhecimento no qual se inserem. Houve uma evolução do conceito em que para alguns era algo inato, para outros estava relacionado a questões biológicas, sociais e culturais. French e Sternberg (1989, p.158) definiram *expertise* como “a capacidade, adquirida pela prática, de desempenhar qualitativamente bem uma tarefa particular de domínio”. Existem fatores que contribuem para o desenvolvimento da *expertise*: condições ambientais favoráveis, estudo individual deliberado, personalidade e aspectos motivacionais (GALVÃO, PERFEITO; MACEDO, 2011). Tokumoto e Filipi (2018, p. 227) argumentam que “há duas formas de avaliar a *expertise*: através da experiência e da avaliação da performance dos indivíduos”. definição acrescida da contribuição de Collins e Evans (2007, p. 69-70, grifo meu) que defendem que a “experiência se torna o indicador mais confiável para mensurar a *expertise*” porque

nada há nas pesquisas sobre *expertise* que indique ser tal capacidade específica somente de um seletivo grupo de pessoas. Pelo contrário, quanto mais se estuda tais processos, mais forte é a crença de que **qualquer pessoa pode tornar-se um expert**. (GALVÃO, 2011, p. 229. grifo meu)

Os dados mostram que as experiências de cada uma das participantes da pesquisa estão em consonância com as condições para o desenvolvimento da *expertise*, como mencionado nos conceitos sobre *expertise*, incluindo a motivação para promover o desenvolvimento do filho/a, o ambiente dentro do qual está inserida, o estudo individual deliberado e a determinação da pessoa. O encontro regular deste coletivo permitiu que todas (re)conhecessem suas *expertises* e a de seus pares.

As mulheres-mães de pessoas com deficiência são especialistas competentes na patologia, desenvolvimento e características do/a filho/a com deficiência, portanto, a pessoa mais competente para oferecer dados sobre seus filhos/as. Do nascimento e momento da notícia à escolarização ou inserção no mercado de trabalho, elas estão presentes e, por isso, conhecem seus filhos/as melhor do que ninguém, estando em posição privilegiada para oferecer valiosos *inputs* aos profissionais que atuam junto aos filhos/as. Todavia, este conhecimento é

desconsiderado, negligenciado e, com frequência, ignorado por profissionais da área de saúde, educação, reabilitação, entre outros/as.

Na fase 3 do PROGRAMA, os encontros enfocaram a valorização das aprendizagens e expertises, evidenciando a importância da luta pelos direitos da família e da pessoa com deficiência, desvelando assim o empoderamento individual e coletivo.

5.3.1 Desvelamento do poder interno

Os dados revelam que o resgate do sentido de valor próprio e o desencadeamento de ações que levaram a mudanças de compreensão sobre o poder de cada mulher-mãe foi iniciado no terceiro encontro (vide Quadro 6), quando foi realizada oficina que tinha como objetivo refletir sobre o poder interno. A pergunta norteadora deste encontro foi: “Eu sou poderosa em quê? Quando sou poderosa?”.

As participantes foram orientadas para se lembrarem de momentos ou experiências nos quais sentiam que tiveram *poder* para resolver situações difíceis envolvendo seus/suas filhos/as com deficiência, histórias de superação. As narrativas foram compartilhadas seguindo um roteiro:

- fato ou ocorrência: o que aconteceu?
- onde aconteceu o fato ou ocorrência?
- como aconteceu (antes, durante e depois)?
- quem estava envolvido/implicado no fato ou ocorrência?
- que sentiu (de bom e de ruim) no momento do fato ou da ocorrência?
- que fez: como reagiu, como enfrentou a situação?

Considerando-se a diferença de condições socioeconômica entre as participantes (havia uma delas que era analfabeta funcional) ficou aberta a forma como iriam resgatar a história de superação: oralmente, escreveriam em um papel ou ditariam para alguém escrever. Ao longo das narrativas foram feitas perguntas pelo grupo (incluindo a coordenação do projeto de extensão) a fim de ajudar as participantes no processo de desvelamento, reconhecimento e compreensão do poder interno que possuem quando se trata de lidar com questões relativas aos seus/suas filhos/as com deficiência. O compartilhamento das experiências de outras mulheres-mães fez com que cada uma resgatasse situações distintas que lhes desvelavam seu poder

interno: participantes do projeto Pró-mães expressaram que ‘só o ato de recontar as situações vividas já fez com que se sentissem fortalecidas e poderosas’ (Diário de pesquisa, E10, 19/08), embora tanto no momento da ação quanto depois não se dessem conta desse poder interior.

Minha filha tem muita falta de ar... uma vez ela teve falta de ar e eu fiquei desesperada porque quando eu peguei ela nos braços ela estava quase desmaiada... eu bati muito nas costas dela e ela voltou. No hospital universitario **a médica que atendeu a gente falou que seu eu não tivesse feito isso (batido nas costas, ela teria morrido!** (Tereza, E3, 21/05/2015. grifos meu)

As mães emocionavam-se com frequência. As experiências relatadas são tão intensas que nem se apercebiam de sua força interior e determinação no momento em que as situações adversas ocorriam. Todavia, o compartilhamento das adversidades no coletivo as levou à compreensão de seu poder quando se trata de resolver situações que envolvem seus filhos/as. Como narra Graciane:

ao longo da minha vida foram tantas situações que eu tive que resolver de supetão, que nem sequer percebi que eu era mesmo é forte, capaz de resolver e sobreviver a dificuldades incríveis’. Só agora, ouvindo e contando *estas* histórias, eu entendo isso... minha força...(Tatiana, E3,21/05).

[...] foi aqui que eu pude entender o que fiz e a importância de minha atitude porque foi o que fiz que foi decisivo para salvar o filho de morrer engasgado, do atraso na educação, da alergia a um medicamento. Literalmente, eu salvei meu filho da morte, algumas vezes. (Emily, E3, 21/05).

Considerando-se que as experiências corrosivas são altamente vulnerabilizantes, como analisado na Fase 1 do PROGRAMA, o sentimento predominante deste coletivo é de falta de força e de poder. Os relatos das experiências, sempre dolorosas, as leva para o lugar do encolhimento, insignificância, da subalternidade feminina e materna, mas ao se perceberem e se compreenderem como alguém forte, com poder de decisão, se tornam mais confiantes e se sentem mais empoderadas.

Tenho uma filha com 15 anos com Síndrome de Down. Acho que esse encontro me deu ‘uma levantada’. Eu também achei muito importante porque tem várias pessoas aqui, não só mães com filhos/as com Síndrome de Down, não só PC [Paralisia Cerebral]... Percebi que eu ignorava a deficiência dos outros. Este momento foi muito enriquecedor. (Fernanda, E3, 21/05/2015, grifos meus).

Quando soube que meu filho era autista, eu estava em Salvador, uma cidade que não era a minha e hoje compreendi como eu pude ficar forte diante do diagnóstico dele. Quando eu fui levar ele para a escola e me disseram que ele teria uma cuidadora, eu disse: não! O que ela sabe sobre autismo? **Deixa eu**

ensinar a ela. Eu fui lá na escola, me receberam bem e hoje eu ensino a cuidadora. Aqui entendi minha força e me sinto cada vez mais fortalecida. Para mim ficou a busca do conhecimento, me fez mais forte (Rossanice, E3, 21/05/2015, grifos meus).

Quando meu filho se engasgou, eu fiz a respiração boca a boca...eu salvei a vida do meu filho. **Me senti poderosa.** (Graciane, E3, 21/05/2015, grifos meus)

[...] **Me senti poderosa, quando percebi que o remédio tinha intoxicado meu filho e não dei mais...** se tivesse dado a segunda dose meu filho teria morrido porque ele tinha alergia ao antibiótico. (Emily, E3, 21/05/2015, grifos meus).

Ao relatarem suas histórias e experiências compreendem o quanto seu conhecimento, intuição e decisão rápida foram fundamentais para assegurar qualidade de vida e até a vida de seus filhos/as.

Em função do resultado do terceiro encontro, a coordenação decidiu convidar para o quarto encontro uma professora²⁹ da Universidade Federal da Paraíba que trabalha na área de Estudos de Gênero e empoderamento feminino a fim de que o coletivo de mulheres-mães de pessoas com deficiência pudesse aprofundar seu entendimento acerca de (des)empoderamento feminino. Este encontro se caracterizou como um momento de formação e estímulo para as participantes buscarem novas aprendizagens, principalmente depois que passaram a compreender que são capazes de tomar decisões relevantes e de reconhecer sua força interna para resolver situações difíceis. As narrativas a seguir evidenciam as aprendizagens:

Por isso que eu disse que uma mulher pode fazer qualquer coisa, eu posso fazer qualquer coisa. Pegar o meu filho, dar banho nele e ainda hoje não há o reconhecimento. Ainda dizem que eu não faço nada. Eu faço trabalhos artesanais e as pessoas falam que isso é minha terapia. Terapia seria se eu não tivesse prazo para entregar os produtos. Me fortaleceu porque juntas podemos mais. (Flaviana, E4, 03/06/2015, grifos meus).

A palavra que ficou para mim foi **possibilidades**. Quem diz o que a gente pode somos nós mesmas” (Luísa, E4, 03/06/2015, grifos meus).

Tenho um filho de nove anos, autista. O encontro para mim é muito importante. **A palavra é aprendizagem e experiência.** Eu gostei muito da palestra. (Clarice, E4, 03/06/2015, grifos meus).

Acordar e acreditar.(Juliana, E4, 03/06/2015, grifos meus).

Mais força e alegria. Sou mãe de uma jovem, com 36 anos, tem paralisia cerebral, perdeu o pai, e não anda só. Ela está com uma depressão profunda, principalmente depois que o pai morreu. (Tatiana, E4, 03/06/2015, grifos meus).

²⁹Profa. Dra. Maria Eulina Pessoa de Carvalho orientadora da tese e colaboradora do projeto.

Se capacitar cada vez mais para ver nossos filhos livres. Eu quando soube que meu filho era autista, fiquei perturbada e a medica na APAE disse que os filhos morrem antes das mães. (Emily, E4, 03/06/2015, grifos meus).

Para mim ficou a **palavra reencontro. Porque as mães são os pais.** O encontro agrega. (Maurícia, E4, 03/06/2015, grifos meus).

Esperança de amor ao próximo e fraternidade. **Aqui encontrei muitas mães com suas dificuldades e conquistas.** (Graciane, E4, 03/06/2015, grifos meus).

Um registro do diário de campo apresenta um depoimento em particular que fez diferença no grupo e tem a força de mostrar os sentimentos comuns:

A mãe, Juliana, estava sentada no canto, ao lado de outra mãe, e durante a apresentação dos slides, ficou calada. No final, foi perguntado: como esse encontro te fortaleceu como mulher? Então, as mães se levantam espontaneamente e vão ao centro do círculo para dar seu depoimento já mostrando sua autoconfiança; algumas até fazem uso do microfone, indicando uma atitude de empoderamento. A maioria das participantes relata a relevância do empoderamento para sua vida.

De repente, Juliana se levanta e começa a falar: “ Vocês sabem...sou mãe de C., de 25 anos, meu filho é autista, mudo e surdo, perdeu a visão dos dois olhos. Eu fiquei só, cuidando dele e esqueci de mim. Chega um tempo que a gente faz um balanço e vê que não fez nada por si. Eu deixei de ser eu mesma, não estudei, não realizei meus sonhos, não fiz nada, só cuidei do meu filho, mas agora vou pensar mais em mim...”

As expressões das participantes manifestavam a surpresa diante da profundidade contida no depoimento de Juliana e empatia. Algumas participantes choraram... (Diário de Pesquisa, E4, 03/06/2015)

Deere, Leon (2002) e Gohn (2004) argumentam que o empoderamento é compatível com os movimentos dos direitos humanos e envolve a participação individual e coletiva para assegurar os próprios direitos, um resgate da própria vida para realizar sonhos esquecidos, como a narrativa de Juliana revela.

Ao longo dos encontros um desafio significativo emerge para a coordenação do projeto de extensão: retirar a força da dor contida nas experiências corrosivas substituindo-a pela intensidade do reconhecimento da força e poder internos para tomar decisões cruciais para a vida e o bem estar de seus filhos/as com deficiência.

O Pró-Mães tem um caráter educacional e formativo que visa o desenvolvimento de uma nova atitude frente às adversidades enfrentadas no dia a dia. Portanto, este projeto não se caracteriza por ser um *grupo de terapia* e nenhum profissional da coordenação deste projeto de extensão tinha formação em Psicologia. A proposta educacional orientadora das ações no

âmbito do projeto é a de que as experiências corrosivas que vulnerabilizam as participantes devem ser superadas a ponto de não sentirem mais necessidade de falar da dor ou, ao falar da dor, elas não se sintam mais enfraquecidas. A atenção, o esforço em direção a mudanças e o coração de cada mulher-mãe deve, dessa forma, estar dirigido ao seu fortalecimento como mãe e empoderamento como mulher.

5.3.2. Empoderamento por meio da consolidação de expertises

Várias foram as temáticas de formação para o empoderamento por meio da expertise abordadas nos encontros, conforme quadro 6 com os encontros e atividades, e envolveram um conjunto de conceitos e conhecimentos que estão na fundação do processo de empoderamento. Dentre estes, nos encontros subsequentes (E6, E7 e E8), o coletivo de mulheres-mães de filhos/as com deficiência iniciou um novo momento que se caracterizou pela consolidação do entendimento acerca de sua *expertise*: as mulheres-mães foram convidadas pela coordenação do projeto de extensão para contribuir para a formação das participantes por meio de palestras sobre suas aprendizagens.

Expertise de Rossanice: autismo, tratamento e alimentação

Palestra: Com o autismo de meu filho aprendi a disseminar conhecimentos...

Rossanice, pedagoga, é mãe de um menino diagnosticado como autista. Ao longo de seu caminho de cuidadora, estudou e estuda artigos científicos e livros por meio dos quais adquiriu sólido conhecimento sobre autismo, alimentação e nutrição apropriadas para pessoas autistas, processos bioquímicos e comportamento da pessoa autista, de forma que sua palestra e contínua orientação às mães foi de valor inestimável no grupo. Rossanice também adquiriu conhecimentos relevantes na área em função das inúmeras visitas a hospitais nos Estados Unidos. Apesar de seu conhecimento de alto nível, Rossanice deu sua primeira palestra no Pró-Mães – nunca tinha dado uma palestra – e suas contribuições foram fundamentais para melhorar a qualidade de vida de algumas mães e de seus filhos/as, com orientações sobre alimentação sem glicose, lactose e sacarose, haja visto que, segundo o estudo de Marcelino (2010), uma alimentação saudável, equilibrada e com nutrientes auxilia no tratamento do autismo, em seus mais diferentes níveis, se acompanhado de um médico e nutricionista, minimizando sintomas específicos da pessoa com autismo (E9, 22/07).

Rossanice foi convidada para dar a palestra sobre Alimentação de Pessoas Autistas no âmbito do Curso Internacional Gentle Teaching para famílias de pessoas com deficiência: uma pedagogia da interdependência e do companheirismo para aliviar corações vulneráveis³⁰, realizado no Auditório

³⁰ Curso ministrado pelo Psicólogo Mario Carmo Pereira, diretor da Associação de Solidariedade Social de Lafões – ASSOL/ Portugal. Endereço eletrônico: www.assol.pt.

da Reitoria da UFPB. Esta nova palestra foi intitulada “Diagnóstico e controle de autismo: o papel da família no planejamento das ações para além das terapias reabilitadoras”. (Diário de pesquisa, 16/10/2015) Sobre isso relatou: “Para mim foi uma experiência única [palestra no auditório da reitoria da UFPB, ilustrada na figura 12] participar como palestrante, abordando a temática que apreendi na experiência adquirida sobre a abordagem biomédica no tratamento de meu filho com autismo. Confesso que estava nervosa, mas foi muito bom. (Rossanice, A8, 16/10/2015).

Posteriormente Rossanice construiu um projeto para a criação de um centro de referência para a pessoa autista e promoveu uma audiência pública na Assembleia Legislativa do Estado com essa finalidade, para a qual colheu mais de mil assinaturas.

Figura 12 – Curso Internacional Gentle Teaching



Figura 13 – Curso Internacional Gentle Teaching



Fonte: Acervo do Projeto de Extensão Pró-Mães (2015).

O Projeto de Extensão Pró-Mães contribuiu para que essas expertises fossem reconhecidas, inicialmente, por cada uma delas, pelas outras participantes do Pró-Mães e nos espaços públicos em que estão inseridas. Portanto, a legitimação e disseminação de seus expertises. Por exemplo, as aprendizagens sobre alimentação sem glúten, sem lactose e sem sacarose, compartilhadas por Rossanice com as outras mães foram importantes e impulsionaram mudanças na alimentação de alguns de seus filhos/as com autismo, quem melhoraram a qualidade de vida, como narrado por Graciane, Juliana e Clarice, assim como as suas próprias vidas, pois os/as filhos/as estão bem de saúde, na escola e têm seus direitos garantidos, as mães relatam que ficam melhores.

Era muito tímida, tinha vergonha de falar em público, hoje sou salmista na igreja, as pessoas dizem que tomei água de chocalho [expressão usada para pessoas que falam muito]. O curso sobre autismo e cada aprendizagem sobre autismo foi muito importante para mim, porque o médico diz ‘seu filho é autista’ e a gente que se vire. Meu filho sofreu agressão de uma cuidadora na escola que estudava e, **com apoio da coordenação do projeto, mudei meu filho de escola e de casa.** A cuidadora atual é excelente, agora **meu filho não usa mais fralda descartável e está mais feliz, assim como eu mais proativa.** (Clarice, GF, 20/06/2016, grifos meus).

Nós ficamos mais empoderadas com **a participação nos encontros que foram fundamentais para novas aprendizagens, porque aprendemos muito, no meu caso tudo que aprendi sobre alimentação foi muito relevante.** Recentemente o fisioterapeuta perguntou: o que eu estava fazendo que os meninos que não tiveram mais pneumonia, porque é muito recorrente as pessoas com paralisia cerebral terem. Então disse: **mudei a alimentação deles retirei lactose, glúten e sacarose. Dessa forma, as secreções nos pulmões acabaram. Melhorou minha qualidade de vida,** nunca mais fui para hospital por causa da pneumonia, vou de vez em quando por causa da convulsão. (Graciane, GF, 20/06/2016, grifos meus).

As trocas de experiências com mães que têm filhos/as com deficiências diferentes possibilitou divulgar conhecimentos sobre LIBRAS e aprender outros. Para mim, que a vida toda lutei pelos direitos do meu filho surdo com 27 anos hoje, **o projeto me permitiu pensar nos momentos difíceis e em mim, na minha vida enquanto mulher. Passei a buscar os nossos direitos de mulheres e não apenas os direitos de nossos/as filhos/as.** As conferências da mulher e os encontros possibilitaram mudança de olhares para mim mesma. (Jéssica, GF, 20/06/2016, grifos meus).

Cada mulher-mãe participante do Pró-Mães teve respostas diferentes às contribuições do Projeto, em relação às aprendizagens individuais e coletivas adquiridas, articulando descoberta do poder interno e desenvolvimento de expertises. Os conhecimentos compartilhadas podem ocasionar mudanças, algumas das quais são traduzidas nos relatos acima, como o de Jéssica, que se colocava no início do PROGRAMA mais como mãe do que como mulher. Os relatos de Clarice e de Graciane ressaltam as novas aprendizagens na perspectiva de mudarem a qualidade de vida dos/as filhos/as e de, conseqüentemente, melhorarem as suas próprias vidas.

O resultado positivo também é evidenciado por Clarice que, antes do projeto, era uma pessoa tímida e, no fim do projeto, se tornou salmista da sua igreja. Para essas mulheres-mães, as novas aprendizagens contribuem para que acreditem em si mesmas, saiam do isolamento e incorporem sentimentos de autoconfiança e posturas proativas. A fala de Juliana confirma essa assertiva:

O pouco que absorvi, já consigo passar para outras mães, como não se sentir culpada pelo fato de nascer um filho com deficiência. Por não estar em terapia, eu me culpava por tudo que acontecia com meu filho. E você deixa de viver. **Hoje culpa? O que é isso?** [expressão facial de alívio] **São pequenas coisas que fazem uma diferença tão grande.** O sucesso do grupo de mães aconteceu porque tivemos orientação, porque se não fosse isso, esse direcionamento não teria acontecido. (Juliana, E16, 28/10/2015, grifos meus).

A troca de experiências individuais e coletivas, a reflexão crítica e o sentimento de pertencimento ao coletivo das participantes do Pró-Mães, associados ao reconhecimento como *experts* favorece rupturas e novas respostas na presença de adversidades. O auto-reconhecimento de seus conhecimentos e experiências como valiosos para si e para outras mulheres-mães – suas *expertises* – é fundamental para fortalecê-las frente à nem sempre amistosa ‘autoridade teórica e técnica’ de profissionais das áreas de saúde, educação, medicina e outros que, historicamente, as criticam e ignoram seu potencial de contribuição por meio do compartilhamento da *expertise* em espaços públicos e em eventos, conforme é tratado na Fase 4 do PROGRAMA.

5.4 Participação política e defesa dos direitos: autoadvocacia e ativismo (Fase 4 do PROGRAMA)

Nas fases anteriores do PROGRAMA, gradualmente, o coletivo de mulheres-mães de pessoas compreendeu o impacto causado pelas experiências corrosivas (FARIAS, 2011) em suas vidas e a importância fundamental de romperem com os fatores que as vulnerabilizam (Fase 1). O movimento de ruptura com o silêncio e o isolamento as prepara para a fase posterior do processo de empoderamento na medida em que entendem que constituem um grupo social com características próprias, com uma marca identitária (HALL, 2006) de *coletivo de mulheres-mães de pessoas com deficiência* (Fase 2). Tal entendimento instaura a possibilidade de identificação e reconhecimento não somente das experiências dolorosas comuns, mas de experiências valiosas caracterizadas por suas *expertises* (acerca da deficiência dos/as filhos/as e de todos os aspectos de sua vida em termos de desenvolvimento, demandas, necessidades, habilidades, potencialidades, linguagem, comportamento, etc.), as quais ainda requerem reconhecimento social e dos/as profissionais das áreas de saúde, reabilitação e educação, bem como autoreconhecimento e legitimação (Fase 3). O processo de fortalecimento das participantes da pesquisa como mães e de empoderamento como mulheres inicia sua consolidação com a decisão de participar politicamente na luta por seus direitos e na promoção e defesa dos direitos de seus filhos/as. Compreenderam que por meio do ativismo elas podem lutar pelos seus direitos e de seus filhos/as contra práticas de opressão, discriminação e culpabilização que conhecem tão bem e que as enfraqueceram.

Alguns encontros possuem importância particular no processo de empoderamento das participantes porque introduzem conceitos de extrema relevância para a participação política com vistas à promoção e defesa dos direitos de seus filhos/as e de si mesmas. Nesses encontros, temas variados foram abordados: conceito de acessibilidade, os direitos e tipos de acessibilidade baseados na legislação brasileira (E5); o lema do movimento internacional das pessoas com deficiência: *nada sobre nós sem nós*, conforme postulado na Declaração dos Direitos da Pessoa com Deficiência (ONU, 2006 - E6 e E7); e a resiliência como uma forma de se fortalecer frente a situações adversas (E8). As atividades realizadas nestes encontros foram conduzidas por convidados com deficiência e também pelas mulheres-mães com experiência em ativismo, de forma que a reflexão sobre mudanças necessárias e participação política tivessem significado indiscutível para o coletivo. Nesse sentido, os dados mostram que a fase 2 e a fase 3 do PROGRAMA constituem etapas fundamentais para o exercício da participação política como representantes do coletivo de mulheres-mães de pessoas com deficiência.

A Fase 4 do PROGRAMA, portanto, é constituída pela participação de algumas mulheres-mães em espaços políticos de poder, com voz e segurança para falar em nome do coletivo, constituído para realizarem, na vida real, o exercício do empoderamento. Duas mães em particular – *Jéssica* (mãe de um adulto surdo) e *Alcione* (mãe de um adulto com Síndrome de Down) – tiveram papel chave nesta fase porque já possuíam alguma experiência como ativistas em defesa dos direitos de seus filhos e puderam contribuir para trazer ao coletivo informações sobre eventos ocorrendo na cidade, assim como por meio de palestras, proferidas junto com seus filhos, no projeto de extensão. Ter no grupo, mulheres-mães politicamente participantes favorece oportunidades de participação em eventos relevantes e também na orientação acerca de como participar. Por exemplo, em um dos encontros, Jéssica informou ao coletivo que participaria do *Fórum de Intérpretes* e convidou as mulheres-mães para se juntarem a ela, falando sobre sua experiência nesta esfera:

Quando meu filho era menor tive muitos desafios... tudo era difícil naquela época. Então decidi que tinha que aprender LIBRAS e fui atrás de cursos. No processo me tornei intérprete profissional. Estou sempre tentando participar de eventos, afinal pelo meu filho tenho aprendido muita coisa e sei que preciso aprender mais. Com a idade, novas demandas vão surgindo, tenho que me atualizar para apoiá-lo. Quando ele foi fazer o ENEM [Exame Nacional do Ensino Médio] tive que aprender sobre o processo de inscrição, acesso, aquisição de conhecimento para assegurar o direito dele. Até mesmo como profissional intérprete é fundamental estar sempre aprendendo (Jéssica, A1, 17/06/2015, grifos meus).

Figura 14 – Sexto encontro do Pró-Mães

Figura 15 – Sexto encontro do Pró-Mães



Fonte: Acervo do Projeto de Extensão Pró-Mães



Fonte: Acervo do Projeto de Extensão Pró-Mães

Após o Fórum de Intérprete de LIBRAS, Graciane que, participou do mesmo, compartilhou com o coletivo sua experiência no evento seguinte:

Para mim, foi relevante participar, afinal sempre tive interesse em Libras, já fiz um curso básico. Ter a compreensão das necessidades das pessoas surdas e dos intérpretes... [...] nesse fórum ampliei meus conhecimentos sobre a Libras e os direitos dos intérpretes e das pessoas com deficiência auditiva, além de aprender como é importante estar engajada nos eventos de luta para que nossos filhos tenham os direitos assegurados, como bem colocou a mãe que é intérprete. (Graciane A1, 17/07/2015, grifos meus).

Outro fator que favoreceu o exercício de participação política e, consequentemente, o empoderamento das participantes nesta fase foi a parceria com a Associação de Deficientes e Familiares - ASDEF³¹, onde as oficinas eram realizadas regularmente. Cabe aqui destacar que a realização dos encontros na ASDEF, como já abordado, foi consequência da greve na universidade. Todavia, ao longo do projeto de extensão foi se caracterizando o fato de que realizar um PROGRAMA com a finalidade de empoderamento de mulheres-mães de pessoa com deficiência, em um espaço comprometido com a promoção e defesa dos direitos da pessoa com deficiência, foi chave para avanços mais significativos do grupo. Primeiro porque as participantes eram continuamente informadas sobre questões atuais e prementes, foco de atenção da associação; e, segundo, porque elas estavam em contato regular com pessoas com deficiência jovens e adultas atuando na associação, experiência que possibilitou uma nova perspectiva sobre a capacidade da pessoa com deficiência, a inclusão social e no mercado de trabalho e de possibilidades de realização na vida adulta.

Um exemplo que ilustra bem estas oportunidades de participação política diz respeito ao convite feito pela ASDEF ao coletivo do projeto de extensão para participar de visita à

³¹ASDEF é uma organização não governamental.

Secretaria de Habitação do Estado³² e ao qual duas participantes aderiram. Durante esta visita elas foram informadas sobre os direitos de seu filho/a com deficiência à casa própria uma vez que há Lei³³ que assegura o direito à moradia. A importância do acesso a estas informações está registrado nas suas narrativas:

Ter participado dessa ação com a ASDEF e as pessoas com deficiência foi muito importante para mim, especialmente para perceber que somos todos capazes de vencer, o entusiasmo e determinação de todos me motivam, sem falar que são tantas coisas para resolver na vida que terminamos deixando para depois o que é do nosso interesse. **Preciso sair do aluguel e ter minha casa própria, sou sozinha para resolver tudo.**(Clarice, A2, 17/07/2015, grifos meus).

Estou feliz por estar aqui, preciso resolver isso, a oportunidade de tentar resolver é um sonho antigo. Com o corre-corre do dia a dia, deixamos para depois. Precisamos aproveitar a oportunidade. Queremos ter o nosso espaço, mas sabemos que conseguir pelo Governo Federal é difícil. (Emily, A2, 17/07/2015, grifos meus)

Figura 16 – Visita à Secretaria de Habitação



Fonte: Acervo do Projeto de Extensão Pró-Mães

Figura 17 – Visita à Secretaria de Habitação



Fonte: Acervo do Projeto de Extensão Pró-Mães

As narrativas de Clarice e Emily reforçam os achados da Fase 1, conforme suas próprias falas: “terminamos deixando para depois” porque seus/suas filhos/as vêm em primeiro lugar e também pela falta de informações apropriadas acessíveis. A visita possibilitou que dessem entrada na documentação para conseguir a casa própria. Considerando-se que a maioria foi abandonada pelos pais de seus/suas filhos/as com deficiência, são estas mulheres-mães que assumem a responsabilidade financeira e social que uma família exige. Ao afirmar “preciso sair

³²Casa doada pelo Governo Federal, no Programa Minha Casa Minha Vida, cujo objetivo é de proporcionar ao cidadão brasileiro, através da parceria com empresas, estados, municípios e entidades, o acesso ao financiamento de moradia com condições especiais.

³³Lei Nº 11.124, de 16 de junho de 2005, que dispõe sobre o Sistema Nacional de Habitação de Interesse Social – SNHIS, cria o Fundo Nacional de Habitação de Interesse Social – FNHIS e institui o Conselho Gestor do FNHIS.

do aluguel e ter minha casa própria, sou sozinha para resolver tudo”, Clarice ilustra que o papel de mãe e de chefe da família assumido por ela é cada vez mais comum.

Quando as práticas das relações sociais são analisadas é possível constatar que elas se produzem e se reproduzem marcadas por relações de poder que são gendradas nos contextos sociais e culturais (CARVALHO; RABAY, 2011). Dessa forma, o reconhecimento dessas práticas desempoderadoras que viola seus direitos possibilita seu questionamento e enfrentamento pelas próprias participantes em suas redes sociais.

A aprendizagem, a compreensão da importância e o (re)conhecimento dos direitos das pessoas com deficiência, da família e das mulheres estão na base de mudanças na vida de cada participante, conforme narrativas a seguir revelam o sentimento das participantes depois de terem conhecido as leis sobre seus direitos e os direitos de seus filhos/as no E10:

Foi o projeto... Eu sinto que amadureci muito nesse projeto não só como mãe, mas como mulher mesmo. Eu comecei a conhecer as leis da pessoa com deficiência e da mulher. **Antes eu ficava calada. Hoje não. Eu sei que tenho que buscar os meus direitos.** Tinha coisas ali (na lei) que eu nunca pensei, o fato da pessoa dizer “não”, eu me sentia como se não tivesse direito nenhum. Hoje não. Eu vejo que tenho que buscar, me esforçar e dizer sim para mim. Sempre fui calada e com a deficiência do meu filho me isolei. Eu não conseguia falar em público. Eu me sinto parte desse projeto. Por isso que aqui e em outros espaços eu consigo falar agora. (Juliana, E16, 28/10/2015, grifos meus).

Juliana declara que, ao conhecer seus direitos como mulher e os de seu filho com deficiência, passou a dizer *sim* para si mesma, atitude que mudou significativamente sua vida. A mobilização em defesa dos direitos é um recurso necessário para a mudança. O exercício da *autoadvocacia* é um propulsor na vida das pessoas que passam a lutar por seus desejos, objetivos e direitos (SOARES, 2010).

A íntima relação existente entre esses dois conceitos requer a compreensão de sua interdependência: **autoadvocacia como uma extensão do empoderamento e o empoderamento como uma extensão da autoadvocacia.** O exercício de autoadvocacia/empoderamento é fundamental ao jovem com deficiência, porque **representa a ruptura de sua invisibilidade e assujeitamento, ao mesmo tempo em que oportuniza o sentimento de pertencimento, de reconhecimento dos seus direitos e de sua capacidade de lutar** para conquistar espaços sociais de forma proativa (SOARES, 2010, p.36, grifos meus).

De forma semelhante, a autoadvocacia também se aplica às mulheres-mães de pessoas com deficiência, por oportunizar ‘o reconhecimento dos seus direitos e de sua capacidade de

lutar para conquistar espaços sociais de forma proativa com base no acesso aos conhecimentos e informações sobre direitos e legislação, que também constitui elemento fundamental para o processo de empoderamento individual. Ferroni e Cia (2014, p. 213) ressaltam a importância de programas de atendimento que auxiliem o empoderamento das famílias para se tornarem promotoras do desenvolvimento da criança. Nesse sentido, o empoderamento das mulheres-mães provoca mudanças em sua vida e na vida de seus/as filhos/as com deficiência, conforme evidenciam as seguintes narrativas:

Para mim, mudou muito. Quando eu cheguei no projeto eu estava perdida, desorientada. Porque me isolei tanto que tinha até medo de sair. Quando vinha para o projeto é como se eu tivesse renovado. As palestras foram me fortalecendo. Como a história de vida de Alseni, que você vai vendo a história de vida, a superação e vai se fortalecendo de forma que, além de você perceber que não está só, tem casos piores que o seu e as pessoas conseguem força para superar e porque você não? Refleti muito sobre isso. Eu peguei a deficiência de meu filho para mim. Era como uma muleta. (Juliana, E16, 28/10/2015, grifo meu).

Fazer parte desse projeto para mim foi de muita importância. Lembro como se fosse hoje, no dia 6 de maio, no tratamento, fiquei muito emocionada. **Cheguei aqui, tive apoio e me senti acolhida. Eu nunca tive aproximação com mãe de pessoa com deficiência.** Para mim, foi muito engrandecedor. Muitas coisas, as leis que você tem que saber para se defender, parecia uma coisa tampada. Mas a cada encontro fui aprendendo. **As pessoas perceberam que estou mais forte, mais viva, parei mais de chorar.** Tudo isso foi um aprendizado para mim (Clarice, E16, 28/10/2015, grifos meus).

As falas de Juliana e de Clarice evidenciam a maneira como as participantes desenvolveram competências que promovem mudanças e contribuem para a defesa de seus direitos e de seus filhos e filhas.

Carvalho (2004) argumenta que o empoderamento é múltiplo e complexo, por se constituir de noções de distintos campos do conhecimento. Para Riger (1993), é a capacidade de decidir dos indivíduos, para poderem influenciar seu contexto social, apoiados nos princípios de justiça e de solidariedade. A compreensão de se colocar no mundo como mulher-mãe de pessoa com deficiência e ativista política em defesa dos seus direitos possibilitou um exercício novo para as participantes da pesquisa, por estarem habituadas a uma rotina restrita de compromissos, tarefas e cuidados com seus/suas filho/as.



Fonte: Acervo do Projeto de Extensão Pró-Mães



Fonte: Acervo do Projeto de Extensão Pró-Mães

Conforme o quadro 6, o coletivo de mulheres-mães de pessoas com deficiência participou de 14 atividades externas aos encontros realizados no âmbito do Pró-Mães, das quais oito trataram temas sobre a deficiência (A1, A2, A4, A6, A9, A11, A12 e A13), duas tinham como foco política para mulheres (A3, A10, A14), além de dois cursos internacionais sobre abordagens para apoiar o desenvolvimento de seus/suas filhas com deficiência (A7, A8), uma audiência pública sobre um tema geral que afeta a população como um todo e também as pessoas com deficiência acessibilidade no transporte público (A5) e, finalmente, uma atividade na esfera acadêmica que foi a apresentação do projeto de extensão Pró-Mães em uma atividade da UFPB³⁴.

Aqui vale destacar a participação de representantes do coletivo na I Conferência Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência. O evento é uma realização conjunta do Conselho Municipal dos Direitos da Pessoa com Deficiência de João Pessoa e da Secretaria Municipal de Desenvolvimento Social (SEDES). A representação das participantes do Pró-Mães no espaço público da conferência possibilitou-lhes conhecer pessoas de instâncias deliberativas voltadas para políticas públicas de pessoas com deficiência que podem colaborar na consolidação de propostas de interesse do coletivo.

A discussão e a aprovação do Regimento Interno da conferência, cujos eixos temáticos foram: I- Gênero, raça e etnia, diversidade sexual e geracional; II - Órgãos gestores e instâncias de participação social; III - A interação entre os poderes e os entes federados³⁵, foi um processo de conhecimento e integração com as pessoas com deficiência.

³⁴ Intitulado de “PROJETO DE EXTENSÃO PRO-MÃES: acolhimento, resiliência e empoderamento de mulheres-mães de pessoas com deficiência. “

³⁵ Texto base e orientações gerais da 4ª Conferência Nacional da Pessoa Com Deficiência. Disponível em: <http://www.social.mg.gov.br/conped/images/eventos/iv_conferencia_nacional.pdf> Acesso em 10 mai. 2016.

A Conferência Estadual da Pessoa com Deficiência, realizada posteriormente, teve como temática central ‘Desafio da implantação de políticas públicas para pessoa com deficiência’ e os mesmos eixos temáticos da municipal. Nela foram aprovadas as diretrizes e as propostas de ação para o fortalecimento de políticas públicas que seriam apreciadas na IV Conferência Nacional de Pessoas com Deficiência, que se realizou em 2016, No entanto, não foi possível garantir uma delegada, porém as mulheres-mães participantes consideraram relevante participar da conferência para aprender sobre os direitos de seus/as filho/as.

Outro contexto relevante foi a participação na A3 – I Conferência Municipal de Políticas para Mulheres³⁶ e IV Conferência Estadual de Políticas para Mulheres³⁷, durante as quais puderam conhecer, desde a perspectiva de pessoas da área, o impacto das relações de poder implicadas na questão de gênero.

Figura 20 – Conferência Municipal da Mulher



Fonte: Acervo do Projeto de Extensão Pró-Mães

Figura 21 – Conferência Municipal da Mulher



Fonte: Acervo do Projeto de Extensão Pró-Mães

As falas abaixo foram extraídas de uma conversa informal com as mulheres-mães participantes nos intervalos:

Sou mulher e nunca pensei que teria uma conferência para mulheres, são tantos temas importantes que precisamos conhecer e avançar. (Clarice, A3, 09/09/2017).

[...] mas essa é a primeira conferência municipal das mulheres. Como participo das conferências para pessoas com deficiência, hoje está só começando, temos que nos articular, conhecer pessoas se quisermos eleger uma de nós como delegada para ir para a conferência estadual. (Jéssica, A3, 09/09/2017).

³⁶ Realizada no Auditório do Centro Universitário de João Pessoa - UNIPÊ e promovido pelo Conselho Municipal dos Direitos da Mulher e pela Secretaria Extraordinária de Políticas Públicas para as Mulheres (SEPPM) nos dias 9 e 10/09/2015.

³⁷ Dados da IV Conferência Estadual de Mulheres intitulada “Mais direitos, participação e poder para as mulheres”, realizada no Espaço Cultural, entre os dias 26 e 28 de novembro de 2015.

Nós precisamos saber mais de nossos direitos, os índices de violência contra a mulher são altos. (Graciane, A3 09/09/2017).

A participação na Conferência Municipal da Mulher foi muito importante, porque aprendemos nossos direitos e descobrimos ainda que ser mãe parece não ter valor para o movimento. Quando disputávamos uma vaga para delegada e nos colocamos como mães de pessoas com deficiência, não tivemos força, nossa força foi quando falamos que pertencíamos ao grupo da universidade Pró-Mães. Fomos indagadas: “assim não vale, todas somos mães” [referia-se a disputa por uma vaga como delegada]. Após muitos embates e colocações, conseguimos uma representação como delegada; Eu como presidente e Jéssica como vice e vamos para a Conferência Estadual das Mulheres (Clarice, E12, 30/09/2015).

Foi uma conquista eleger uma delegada para nos representar na Conferência Estadual das Mulheres. Tenho participado de muitas conferências, e fiquei surpresa com a indagação “todas somos mães”, mas ao nos posicionarmos do porque estávamos ali, que representávamos um grupo de mães, porque não existia políticas públicas para nós, mães de pessoas com deficiência, conseguimos convencer, e elegemos uma delegada. Viva! (Graciane, E12, 30/09/2015).

Figura 22 – Conferência Municipal da Mulher



Fonte: Acervo do Projeto de Extensão Pró-Mães

Figura 23 – Conferência Estadual da Mulher



Fonte: Instagram de uma das Mães (2015)

Após a conferência, no próximo encontro do projeto, Graciane relatou às participantes como foi estruturado o evento e explicou sobre os direitos das mulheres, assim como os quatro eixos temáticos da conferência:

1. O papel do Estado no desenvolvimento socioeconômico e ambiental e seus reflexos na vida e na saúde das mulheres;
2. O mundo do trabalho e suas consequências na vida e na saúde das mulheres;

3. Vulnerabilidade e equidade na vida e na saúde das mulheres;
4. Políticas públicas para as mulheres e a participação social, em que sinalizaram que, ao participar, reivindicaram a importância de serviços para as mulheres, como: implementação de creches para crianças; transporte gratuito para acompanhante de pessoa com deficiência; acessibilidade comunicacional e arquitetônica nos diversos espaços sociais e públicos; políticas públicas de saúde para mulheres com deficiência; e desafios para a integralidade com equidade de direitos para todos e todas.

Participar das atividades externas e compartilhar com as mães que não podiam ir aos momentos externos porque tinham que ficar com os/as filhos/as tornou-se um exercício no âmbito do coletivo, dessa forma, garantindo o compartilhamento de acontecimentos, informações e conhecimentos diversos.

Corroborando a importância da participação em eventos sobre as mulheres, Carvalho e Rabay (2015, p. 121) argumentam que o “processo de equidade na sociedade e nas políticas amplia as lentes sobre a compreensão de gênero”. Ter o acesso a essas informações ampliou a compreensão das relações de gênero para essas participantes. Segundo Montané (2015, p. 180), gênero é um “construto determinado socialmente e culturalmente e, portanto, suscetível de ‘ser aprendido’ em um contexto determinado”, sendo assim, a participação e o fato de serem eleitas delegadas na Conferência Municipal das Mulheres despertaram em Clarice e em Jéssica reflexões sobre a importância de participar desses espaços públicos.

O coletivo Pró-Mães foi o primeiro grupo a participar das duas conferências, de acordo com a organização. Portanto, é indispensável que ocupem esses espaços de luta porque este grupo ainda não está representado nesta esfera de ação política.

Figura 24– Registro das participantes do Pró-Mães na Conferência



Fonte: Acervo do Projeto de Extensão Pró-Mães

É importante ressaltar que o apoio especializado oferecido pela coordenação³⁸ do projeto de extensão nesta fase inicial assegurou uma participação efetiva nos eventos: elas participaram de eixos diferentes, posicionaram-se como representação do grupo Pró-Mães, consolidando sua marca identitária, e compartilharam e defenderam suas necessidades, as quais foram incluídas em plenária para votação.

Me senti motivada. Para mim foi surpreendente. Defender o ponto de vista de muitas mães de pessoas com deficiência como foi inovador [refere-se a sua fala em uma audiência pública]. Você fica feliz em ver outras pessoas te motivando. Estou mais participativa. Eu tinha medo do microfone, melhorou muito para mim. Até na igreja sou salmista (Clarice, E16, 28/10/2015).

Figura 25 – Audiência Pública sobre acessibilidade nos transportes públicos



Fonte: Acervo do Projeto de Extensão Pró-Mães

Figura 26 – Audiência Pública sobre acessibilidade nos transportes públicos



Fonte: Acervo do Projeto de Extensão Pró-Mães

O ativismo mobiliza um processo individual e coletivo de engajamento das participantes como resposta às adversidades impostas pela sociedade excludente, por causa de suas crenças limitantes sobre a deficiência, das barreiras atitudinais e de comunicação e dos aspectos sociais e econômicos (WALSH, 2005, p. 23).

³⁸Fui articuladora na criação do Conselho de Direito da Pessoa com Deficiência em dois municípios circunvizinhos, em que tive a oportunidade de orientar sobre a relevância desses espaços de luta para as mães.

Figura 27 – Dia de Luta da Pessoa com Deficiência

Fonte: Acervo do Projeto de Extensão Pró-Mães

Figura 28 – Dia de Luta da Pessoa com Deficiência

Fonte: Acervo do Projeto de Extensão Pró-Mães

Como ativistas elas podem fazer a diferença ao lutar por direitos para romper com práticas de opressão, discriminação e culpabilização que fazem parte de seu dia a dia, mas se mantêm invisíveis e, portanto, imutáveis.

6 CONCLUSÃO

A pesquisa que originou esta tese teve por objeto de estudo o processo de empoderamento de mães de pessoas com deficiência diversas. Objetivou analisar as contribuições do projeto de extensão Pró-Mães nas suas vidas em termos de fortalecimento materno e empoderamento feminino. A revisão de literatura no campo dos Estudos Culturais revelou que o grupo social composto por mulheres-mães de pessoas com deficiência é invisível quando se trata de pesquisas sobre sua vulnerabilidade causada por uma série de fatores comuns às suas histórias de vida após o nascimento e o diagnóstico de um/a filho/a com deficiência, conforme os achados empíricos desta pesquisa evidenciam.

Este grupo social também está invisível no campo de conhecimentos bastante vasto que tem como objeto de estudo as pessoas com deficiência ou questões relacionadas às suas vidas. Embora muitas pesquisas tenham como foco a família das pessoas com deficiência e questões que perpassam suas vidas (educação, saúde, reabilitação, educação inclusiva, currículo, autoadvocacia, etc.), a grande maioria não trata *exclusivamente* das experiências, demandas e necessidades das mulheres-mães com filhos/as com deficiências como um grupo social vulnerável. Na mesma linha, no campo de Estudos de Gênero a literatura ainda é bastante escassa quando se trata de articular gênero e deficiência e gênero e experiências corrosivas, conceito trazido à luz por Farias (2011) e retomado nesta pesquisa.

No campo da educação, em especial, não encontrei estudos que abordem as mulheres-mães de pessoas com deficiência como sujeitos de pesquisa, seja condição de sujeito que tem expertises, portanto, que educa, além de cuidar de seus filhos/as, seja como sujeito que aprende sobre si, nessa condição vulnerabilizante de mulher-mãe de pessoas com deficiência. A discussão teórica que subsidia esta tese, portanto, fundamenta-se nos Estudos Culturais da Educação, especificamente nas vertentes que têm proposto uma aproximação crítica dos movimentos da pessoa com deficiência e feministas.

As políticas públicas de saúde, social, bem-estar e educação não contemplam este grupo, cuja maioria passa, literalmente, a vida cuidando e educando seus/suas filhos/as sozinha, sem apoio da família ou dos maridos, que tendem a abandoná-las quando sabem o diagnóstico ou em algum momento posterior. Cabe ressaltar a ausência de políticas públicas que assistam as pessoas com deficiência e apoiem as escolhas de suas mães.

Dessa forma, o ponto de partida desta pesquisa ou seu pressuposto original é a constatação de que as mulheres-mães de pessoas com deficiência constituem um grupo social

altamente vulnerável, como resultado de experiências corrosivas que as enfraquecem como mães e as desempoderam como mulheres, desassistidas pelas políticas públicas.

A população do estudo foi constituída por vinte mulheres-mães que participaram intermitentemente, ao longo de 10 meses, do projeto de extensão universitária Pró-Mães, implementado na Universidade Federal da Paraíba e depois transferido para a Associação de Deficientes e Familiares - ASDEF por causa da greve ocorrida em 2015. A flutuação da participação das mulheres-mães no projeto também é consequência da imensa carga que assumem como: compromissos, tarefas e cuidados que estas mulheres-mães realizam nos/as filho/a com deficiência.

A pesquisa participante, que teve como campo de pesquisa o Pró-Mães, colheu dados durante os 17 encontros que ocorreram no âmbito do projeto de extensão e, também, em 14 atividades extras que foram realizadas em contextos distintos: espaços de poder público como conferências, fóruns, audiências públicas, e em eventos de formação em abordagens terapêuticas e educacionais para apoiar o desenvolvimento de seus/suas filhos/as. Neste percurso se constituiu um PROGRAMA em quatro fases sintetizadas ao final da tese.

Na primeira fase as mulheres-mães desvelam e compartilham as experiências corrosivas vividas: choque no momento da notícia da deficiência, abandono pelos parceiros, abandono dos familiares e amigos, sobrecarga de compromissos, tarefas e responsabilidades, sentimento de autculpa e culpabilização de terceiros, incluindo familiares próximos, que as conduzem ao isolamento e solidão. Embora a tese evidencie que houve processos de superações da dor, estes ocorreram como consequência de entender a dor desde a perspectiva das desigualdades de gênero e de deficiência.

A vulnerabilização humana, enfraquecimento materno e desempoderamento dessas mulheres-mães são confrontados na segunda fase do PROGRAMA possibilitando a construção de uma identidade coletiva de mulheres-mães de pessoas com deficiência e o rompimento com o isolamento. Gradualmente, elas começam a analisar e compreender os fatores que desestruturaram suas vidas, a partir da conscientização sobre as relações de gênero que impõem a elas o cuidado e a culpa, e a resgatar seu valor.

A partir daí, na terceira fase, elas reconhecem seu poder interno e suas expertises empoderando-se como mulheres e fortalecendo-se como mães. Isso, por sua vez, possibilita o exercício do ativismo social e da autoadvocacia na quarta fase do PROGRAMA.

A cada encontro do Pró-Mães foi possível verificar rupturas, expansão da compreensão crítica acerca de suas vidas e das relações sociais e, sobretudo, o resgate da autoconfiança em si próprias, assim como a mobilização na luta por direitos.

Os dados mostram que este processo de rupturas passa necessariamente pelo reconhecimento do poder interno que está presente em cada uma das participantes, que evocaram ao longo dos encontros, situações desafiadoras em que investiram suas energias e recursos não reconhecidos nem mesmo por elas. O processo de autoconhecimento ou reconhecimento da força interior revelou às participantes que tinham dentro de si uma capacidade imensa para resolver problemas graves, encontrar soluções chave para ajudar seus/suas filhos/as em situações distintas, ou seja, *expertises* entendidos como poder de conhecimento, poder de experiência e poder de prática na vida cotidiana.

Este coletivo de mulheres-mães possui *expertises* acerca de seus filhos/as que não são valorizados ou reconhecidos pelos profissionais da saúde, da educação e de reabilitação, que atuam junto a eles/as. Na medida que percebem o papel e a importância de suas *expertises* também se consolidam sua autoconfiança e disponibilidade para contribuir com outras mulheres-mães de pessoas com deficiência. O (re)conhecimento da expertise, conforme evidenciado nesta tese, tem papel fundamental no processo de empoderamento deste coletivo, quando se tratar de garantir os direitos de seus filhos/as com deficiência e delas próprias, até então invisibilizadas.

De acordo com a literatura nos campos dos Estudos Culturais da Educação, dos Estudos de Gênero e dos Estudos da Deficiência, o processo de empoderamento se consolida como um processo individual e coletivo por meio da participação política. Dessa forma, desde o início do projeto de extensão, oportunidades de participação social foram criadas a fim de assegurar que o coletivo de mulheres-mães de pessoas com deficiência tivesse sua voz ouvida, pudesse adquirir e expandir novos conhecimentos e informações relevantes para seu fortalecimento e empoderamento.

A participação em espaços de poder e as aprendizagens acerca de sua condição como mulher e mãe de pessoa com deficiência ampliaram a compreensão sobre si própria e sua vida, a ponto de provocarem transformações internas relevantes que vão desde a mudança de atitude quanto ao futuro, à segurança para se posicionar com firmeza quando um direito está sendo violado, até fazer uso em público de um microfone para apresentar suas visões e demandas.

Nesse contexto novo em suas vidas, o processo de aquisição de conhecimentos sobre a legislação e as políticas públicas sobre mulheres e pessoas com deficiência foi tão importante quanto ter a oportunidade de conviver com pessoas com deficiência ativistas, assim como o movimento de mulheres. Tais experiências trouxeram ao coletivo uma nova perspectiva sobre si próprias e sobre seu poder individual e coletivo.

Todavia, ainda permanece o desafio da sustentabilidade dos encontros do coletivo pois quando o projeto de extensão foi finalizado as participantes deixaram de se encontrar, embora 'se encontrem' por meio do grupo virtual (whatsapp) regularmente e se apoiem em uma base mais individual quando necessário.

Dois grupos focais foram realizados para colher dados sobre os desdobramentos do Pró-Mães na vida real deste coletivo. Em 2015, houve a coleta de dados conforme narrativas apresentadas na tese e, em 2016, no ano subsequente ao projeto de extensão, foi realizado um grupo focal com o objetivo de colher dados sobre os efeitos da participação no projeto, momento em que foi também feita uma filmagem de depoimentos de três participantes. Considero este vídeo – uma evidência ao vivo a cores – importante no âmbito da tese porque permite que seja possível 'ouvir', de fato, as vozes das mulheres-mães quanto à contribuição do projeto.

As novas aprendizagens e experiências se expressam na vida das participantes ao longo do projeto: enquanto algumas voltaram a estudar, outras aprenderam a falar em público, outras passaram a investir em suas habilidades manuais para adquirir uma renda extra; algumas ainda estão mergulhadas em suas rotinas, porém, segundo elas, de forma mais saudável, sem culpa e medos; algumas revelaram mudanças nos estados civis (não estão mais sozinhas) e todas, sem exceção, passaram a dar mais valor, atenção e cuidados a si próprias.

Em suma, esta tese, que se integra ao Programa Hispano-Brasileiro de Cooperação Interuniversitária Gênero e Educação Superior: políticas, narrativas e currículo – Ministério da Educação, Cultura e Esporte – Programa PHB2012-01149-PC (Espanha) e o Projeto 303/13 Gênero e Educação Superior: políticas, narrativas e currículo – CAPES/DGU 040/2012 (Brasil), coordenados pelas orientadoras, traz contribuições significativas para o desenvolvimento do conhecimento sobre o (des)empoderamento das mulheres-mães das pessoas com deficiência, porque evidenciou a invisibilidade das demandas e necessidades (educativas, formativas, sanitárias, protetivas, psicológicas, sociais e de lazer) de uma população de cerca de 45 milhões de mulheres brasileiras que são mães de pessoas com deficiência, ou seja, quase 25% da população.

As experiências corrosivas vividas por este coletivo de mulheres-mães apresentadas nesta tese indiciam a urgência da implementação de projetos orientados para seu empoderamento e de estudos sobre o processo, pois somente ao ser dada visibilidade às graves questões que perpassam a vida desta população será possível colocá-las nas agendas políticas, sociais e acadêmicas.

O projeto de extensão e pesquisa Pró-Mães, apenas introduziu o objeto de estudo para chamar a atenção de educadores/as, assistentes sociais, sociólogos/as, psicólogos/as, entre outros/as acadêmicos/as e profissionais. Para fazê-lo, criou e implementou o embrião de um PROGRAMA de empoderamento de mulheres-mães de pessoas com deficiência que foi bem sucedido (dadas as suas condições e limites) e pode ser replicado.

Temáticas relevantes emergiram no decorrer da pesquisa, entre as quais destaco: o desafio da sustentabilidade do grupo, o apoio financeiro a participantes de baixa renda para transporte, o acesso à rede virtual de participantes com baixa renda que não possuem smartfone e nem têm acesso à internet, definição de local apropriado com recursos tecnológicos, alimentícios, principalmente, abertura das empresas e dos setores públicos (município e estado) para autorizarem a saída das mães para participarem dos encontros.

Na mesma linha, é fundamental enfatizar a relevância da coordenação do projeto de extensão porque sem coordenação as participantes se dispersam. Por isso, é crucial a identificação e formação de líderes no grupo que possam, gradualmente, assumir a tarefa de continuidade, visto que as rotinas das mulheres-mães de pessoas com deficiência as consomem, consomem seu tempo e as encapsulam em suas vidas privadas.

Ao longo de apenas 10 meses, as mulheres-mães participantes do projeto transitaram da dor profunda, do enfraquecimento e do isolamento ao empoderamento e à participação social, por isso, neste momento de conclusão da pesquisa e de apresentação da tese, minha recomendação mais importante é que o PROGRAMA PRÓ-MÃES seja divulgado e implantado em outras universidades, como projeto de extensão e como campo de pesquisa, assim como o seja por organizações não governamentais e por iniciativa do poder público.

6.1 Á guisa de recomendação – PROGRAMA PRÓ-MÃES: VAMOS REPLICAR?

Não poderia concluir esta tese sem apresentar sinteticamente o PROGRAMA PRÓ-MÃES, que emergiu da análise dos dados da pesquisa em tela. Aqui, inicialmente detalho sua finalidade, estrutura e funcionamento de fevereiro a dezembro de 2015, no contexto do projeto de extensão, e, finalmente, apresento as quatro fases do PROGRAMA. Com isso, pretendo recomendar a oferta de programas como este e favorecer a replicação da pesquisa e do PROGRAMA, desenvolvidos nesta tese, por outros/as pesquisadores/as, educadores/as e agentes sociais.

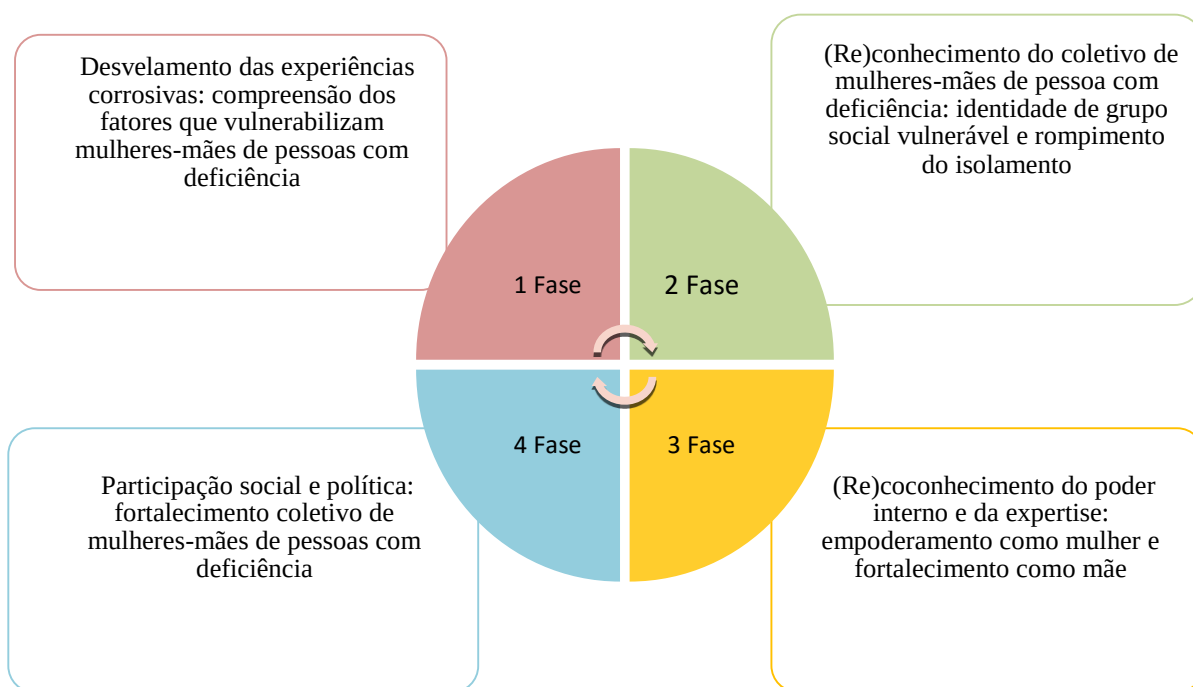
6.1.1 Finalidade do PROGRAMA PRÓ-MÃES

A finalidade do PROGRAMA PRÓ-MÃES é disseminar conhecimento e fortalecer o grupo de mulheres-mães de pessoas com deficiência, para que possam adquirir novos conhecimentos, ampliar as relações interpessoais e sociais, desenvolver estratégias de superação das barreiras, lutar por seus direitos, assim como de seus filhos/as.

6.1.2 Estrutura do PROGRAMA PRÓ-MÃES

Compõe-se de encontros e atividades externas. Na experiência realizada em consonância com o objetivo geral da pesquisa, os dados colhidos, organizados e analisados com base na literatura evidenciaram as quatro fases que caracterizam o PROGRAMA PRÓ-MÃES como projeto de fortalecimento materno e empoderamento de mulheres-mães de pessoas com deficiência. Descrevo as fases, constituídas pelos encontros e atividade realizados com as participantes, na figura 29 a seguir.

Figura 29 – Fases do PROGRAMA PRÓ-MÃES



Fonte: Elaborado pela autora (2017).

6.1.3 Funcionamento do PROGRAMA PRÓ-MÃES

Quanto ao funcionamento é imprescindível ler a metodologia desta tese, para compreender desde o processo de elaboração até a execução, considerando a possibilidade de replicar a partir da metodologia da pesquisa participante, como também a partir de uma ação de extensão ou projeto que viabilize a organização das mulheres-mães de pessoas com deficiência.

A seguir, a título de exemplo, apresento um quadro com as quatro fases do Projeto de Extensão Pró-Mães, que constituem o Projeto de Pesquisa sobre o Pró-Mães, realizado em João Pessoa. Nessas fases, estão enumerados os encontros representados pela letra ‘E’, e as atividades externas, pela letra ‘A’. Na sequência, são elencados a data, o tema e o objetivo de cada encontro/atividade externa. Nesse sentido essas fases podem constituir o PROGRAMA PRÓ-MÃES com modificações que se adequem à realidade específica de localização de implementação, a seguir o plano dos encontros e atividades.

Quadro 6 – Plano de Encontros e das Atividades do Projeto Pró-Mães

Nº	DATA	TEMA	OBJETIVO
FASE 1			
E1	23/04	Projeto de Extensão Pró-Mães	Apresentar o projeto de extensão.
E2	06/05	Ser mulher... ser mãe...compartilhando histórias de vida: tornar-se mãe de uma criança, jovem e/ou adulto/a com deficiência	Refletir sobre o significado de ser mãe (de pessoa com deficiência) e de ser mulher
E3	21/05	Autoconhecimento: compartilhando histórias de mulheres-mães	Aprender umas com as outras sobre o que é estar vulnerável e invisível
E4	03/06	A importância de ser empoderada como mulher e mãe de pessoa com deficiência	Aprender sobre o significado do empoderamento da mulher
FASE 2			
E5	11/06	Acessibilidade: experiências de Alseni Maria da Silva e Jackeline Susann S. Silva	Conhecer os vários tipos de acessibilidade
E6	17/06	Nada sobre as mulheres-mães sem as mulheres-mães! Fale alto, aprenda e lute por seus direitos e de seus filh@s com deficiência - Everton Borba e Júnior Acioly	Conhecer a si própria e romper com a invisibilidade
E7	02/07	Nada sobre NÓS – mulheres e mães de pessoas com deficiência - sem NÓS: aprender e compreender (autoconhecimento)	Fortalecer-se como ser humano, mulher e mãe

		para empoderar-se, articular-se, participar e ser ouvida!!!	
E8	08/07	Ser resiliente: uma questão de escolha? Aprende-se a ser resiliente ao longo da vida	Tornar-se resiliente como ser humano, mulher e mãe
A1	17/07	Fórum de intérpretes	Disseminar informações para o público participante
E9	22/07	Com o autismo de meu filho, aprendi a disseminar conhecimentos sobre a pessoa com deficiência – autismo	Compartilhar a experiência que adquiriu estudando o autismo para ajudar o filho/a
A2	14/08	Relato da ação compartilhada entre a ASDEF e a Secretaria da Habitação	Informar como participar do programa habitacional ‘Minha casa, minha vida’
FASE 3			
E10	19/08	Ser ativista na luta pelo direito do meu filho: aprendizagens ao longo da vida	Tornar-se ativista na luta pelos próprios direitos e pelos dos/as filhos/as
E11	03/09	Nada sobre NÓS – mulheres e mulheres-mães de pessoa com deficiência - sem NÓS: aprender e compreender para se empoderar, articular-se e participar	Fortalecer-se como ser humano, mulher e mãe (autoconhecimento) e ser ouvida
A3	09 e 10/09	Conferência Municipal de Políticas para Mulheres	Inserir as mulheres-mães nesse processo como participantes ativas
A4	11/09	Fórum de Luta de Inclusão - 21/09. Dia Nacional de Luta da Pessoa com Deficiência	Debater sobre a lei de inclusão e organizar o movimento do dia
A5	23/09	Audiências públicas - Acessibilidade nos transportes públicos	Lutar pelo direito de acessibilidade nos transportes públicos
E12	30/09	Tudo sobre nós – mulheres e mulheres-mães de pessoas com deficiência – conosco: líderes que se articulam, participam e têm voz!!!	Aprender a ser empreendedora
A6	04/10	Dia Nacional do Surdo	Lutar pelos direitos dos/as surdos/as
E13	05/10	Exercício colaborativo, autocontrole, autogestão e troca de experiências	Exercitar a autogestão e o autocontrole
A7	13/10 a 15/10	Curso Internacional <i>Gentle Teaching</i> (Pedagogia da Interdependência para famílias autistas)	Fortalecer as mulheres-mães de pessoas autistas
A8	16/10	Curso internacional <i>Gentle Teaching</i> para famílias de pessoas com deficiência: uma Pedagogia da	Apresentar abordagens novas e eficientes na educação e no trabalho com pessoas com deficiência

		Interdependência e do companheirismo para aliviar corações vulneráveis	
A9	23 e 24/10	Conferência Municipal da Pessoa com Deficiência	Reafirmar a participação das pessoas com deficiência e suas mulheres-mães
FASE 4			
E14	21/10	Lei Brasileira de Inclusão	Conhecer o estatuto da inclusão.
E15	28/10	Avaliação do Pró-Mães	Avaliar o projeto
A10	16 a 20/11	XVI Encontro de Extensão – ENEX/UFPB	Apresentar o Projeto Pró-Mães no encontro de extensão
A11	15/11	Reunião na ASDEF com Fórum de Inclusão da Pessoa com Deficiência	Avaliar o movimento do dia 21/09.
A12	17/11	Filho/a de mãe do Pró-Mães em reportagem na televisão.	Incluir pessoas com síndrome de Down em esportes.
A 13	17 e 18/11	Conferência Estadual da Pessoa com Deficiência	Refletir sobre a política para a pessoa com deficiência e outras temáticas.
E16	24/11	Planejamento para 2016	Planejar as ações de 2016.
A 14	26 a 28/11	4ª Conferência Estadual de Políticas para Mulheres	Fortalecer a política estadual para as mulheres.
E17	04/12	Confraternização	Celebrar as conquistas.

Fonte: Arquivo do Projeto Pró-Mães (2015).

Quadro 7 – Síntese do PROGRAMAPRÓ-MÃES

Nº	FASE	TÓPICOS	ENCONTROS ATIVIDADES
1	Desvelamento das Experiências Corrosivas: compreensão dos fatores que vulnerabilizam mulheres-mães de pessoas com deficiência	✓Notícia de ter um filho/a com deficiência Sofrimento ✓Vulnerabilidade e Abandono ✓Sentimentos de Culpa e Medo ✓Cuidado, Isolamento e Solidão	E1, E2, E3, E4
2	(Re)conhecimento do Coletivo de Mulheres-Mães de Pessoas com Deficiência: Identidade de grupo social vulnerável e rompimento do isolamento	✓Participação social e visibilidade ✓(Re)conhecimento de si e da outra ✓Identidade coletiva ✓Processos de cuidado e Maternagem ✓Políticas Públicas: Onde estão nossos direitos?	E5, E6, E7, E8, E9, A1 e A2
3	(Re)Conhecimento do Poder Interno e da <i>Expertise</i> : Empoderamento como mulher e fortalecimento como mãe	✓Empoderamento individual e coletivo ✓Aprendizagens e <i>expertises</i> ✓Direitos da família e da pessoa com Deficiência	E6, E7, E8, E9, E10, E11, E12, E13, A3, A4, A5, A6, A7, A8, A9, A10
4	Participação social e política: fortalecimento do coletivo de Mulheres-Mães de Pessoas com Deficiência	✓Participação política e social ✓Aprendizagens sobre os Direitos ✓Luta por direitos ✓Fortalecimento das necessidades coletivas	E13, E14, E15, E16, E17, A10, A11, A12, A13, A14

Fonte: Elaborada pela autora com base nos dados colhidos entre o ano 2015 e 2017.

6.1.4 Avaliação do PROGRAMA

O processo de avaliação para analisar sua concepção, implementação e realização se fortaleceu com os feedbacks das participantes a cada encontro, uma espécie de termómetro. Os critérios se constituíram de múltiplas variáveis desde o estabelecimento de metas, de resultados para atingir objetivos, até a disseminação dos resultados.

6 CONCLUSIÓN

La investigación que originó esta tesis tuvo por objeto de estudio el proceso de empoderamiento de madres de personas con diversas discapacidades. Pretendió analizar las contribuciones del proyecto de extensión Pro-Madres en sus vidas en términos de fortalecimiento materno y empoderamiento femenino. La revisión bibliográfica en el campo de los Estudios Culturales reveló que el grupo social compuesto por mujeres-madres de personas con discapacidad es invisible cuando se trata de investigaciones sobre su vulnerabilidad causada por una serie de factores comunes a sus historias de vida después del nacimiento y el diagnóstico de un/a hijo/a con discapacidad, conforme los hallazgos empíricos que evidencia esta investigación.

Ese grupo social también se torna invisible en un campo de conocimiento bastante vasto que tiene como objeto de estudio a personas con discapacidad o cuestiones relacionadas con sus vidas. Aunque muchas investigaciones se centran en la familia de las personas con discapacidad y cuestiones que atraviesan sus vidas (educación, salud, rehabilitación, educación inclusiva, currículo, autoadhesión, etc.), la gran mayoría no trata *exclusivamente* las experiencias, demandas y necesidades de las mujeres-madres de hijos/as con discapacidades como un grupo social vulnerable. En la misma línea, en el campo de Estudios de Género, la literatura todavía es bastante escasa cuando se trata de articular género y discapacidad y género y experiencias corrosivas, concepto traído a la luz por Farias (2011) y retomado en esta investigación.

En el campo de la educación, en especial, no he encontrado estudios que aborden a las mujeres-madres de personas con discapacidad como sujetos de investigación, sea condición de sujeto que tiene experiencias, por lo que educa, además de cuidar de sus hijos / as, sea como

sujeto que aprende sobre sí, en esa condición vulnerable de mujer madre de personas con discapacidad. La discusión teórica que subsidia esta tesis, por lo tanto, se fundamenta en los Estudios Culturales de la Educación, específicamente en las vertientes que han propuesto una aproximación crítica de los movimientos de la persona con discapacidad y feministas.

Las políticas públicas de salud, sociales, de bienestar y educación no contemplan a este grupo, cuya mayoría se pasa la vida, literalmente, cuidando y educando a sus hijos/as solas, sin apoyo de la familia o de los maridos, que tienden a abandonarlas, cuando se produce el diagnóstico o en algún momento posterior. Cabe resaltar la ausencia de políticas públicas de asistencia para las personas con discapacidad y apoyen las elecciones de sus madres.

De esta forma, el punto de partida de esta investigación o su supuesto original es la constatación de que las mujeres-madres de personas con discapacidad constituyen un grupo social altamente vulnerable, como resultado de experiencias corrosivas que las debilitan como madres y las desempoderan como mujeres, desasistidas por las políticas públicas.

La población del estudio fue constituida por veinte mujeres-madres que participaron intermitentemente, a lo largo de 10 meses, del proyecto de extensión universitaria Pro-Madres, implementado en la Universidad Federal de Paraíba y posteriormente trasladado a la Asociación de Discapacitados y Familiares - ASDEF debido a la huelga ocurrida en 2015. La fluctuación de la participación de las mujeres-madres en el proyecto también fue consecuencia de la inmensa carga que estas mujeres-madres asumen, que se traduce en compromisos, tareas y cuidados del/la hijo/a con discapacidad.

La investigación participante, que tuvo como campo de investigación el Pro-Madres, recogió datos durante los 17 encuentros que ocurrieron en el ámbito del proyecto de extensión y, también, en 14 actividades extras que se realizaron en contextos distintos: espacios de poder público como conferencias, foros, audiencias públicas, y en eventos de formación en enfoques terapéuticos y educativos para apoyar el desarrollo de sus hijos/as. En este recorrido se constituyó un PROGRAMA en cuatro fases sintetizadas al final de la tesis.

En la primera fase las mujeres-madres desvelan y comparten las experiencias corrosivas vividas: choque en el momento de la noticia de la discapacidad, abandono por parte de los compañeros, abandono de los familiares y amigos, sobrecarga de compromisos, tareas y responsabilidades, sentimiento de autoculpa y culpabilización de terceros, incluyendo familiares cercanos, que las conducen al aislamiento y la soledad. Aunque la tesis evidencie que hubo procesos de superación del dolor, estos ocurrieron como consecuencia de entender el dolor desde la perspectiva de las desigualdades de género y de discapacidad.

La vulnerabilidad humana, el debilitamiento materno y el desempoderamiento de estas mujeres-madres se confrontan en la segunda fase del PROGRAMA, permitiendo la construcción de una identidad colectiva de mujeres-madres de personas con discapacidad y la ruptura con el aislamiento. Gradualmente, empiezan a analizar y comprender los factores que desestructuran sus vidas, a partir de la concienciación sobre las relaciones de género que les imponen el cuidado y la culpa, ya rescatar su valor.

A partir de ahí, en la tercera fase, ellas reconocen su poder interno y sus experiencias empoderándose como mujeres y fortaleciéndose como madres. Esto, a su vez, posibilita el ejercicio del activismo social y de la autoadhesión en la cuarta fase del PROGRAMA.

En cada encuentro del Pro-Madres fue posible verificar rupturas, ampliar la comprensión crítica acerca de sus vidas y de las relaciones sociales y, sobre todo, el rescate de la auto-confianza en sí mismas, así como la movilización en la lucha por derechos.

Los datos muestran que este proceso de rupturas pasa necesariamente por el reconocimiento del poder interno que está presente en cada una de las participantes, que evocaron a lo largo de los encuentros, situaciones desafiantes en que invirtieron sus energías y recursos no reconocidos ni siquiera por ellas. El proceso de autoconocimiento o reconocimiento de la fuerza interior reveló a las participantes que tenían dentro de sí una capacidad inmensa para resolver problemas graves, encontrar soluciones clave para ayudar a sus hijos en situaciones distintas, es decir, *expertises* entendidas como poder de conocimiento, poder de experiencia y poder de práctica en la vida cotidiana.

Este colectivo de mujeres-madres posee *expertises* sobre sus hijos/as que no son valoradas o reconocidas por los profesionales de la salud, de la educación y de rehabilitación, que actúan junto a ellas. En la medida que perciben el papel y la importancia de sus *expertises*, también se consolidan su autoconfianza y disponibilidad para contribuir con otras mujeres-madres de personas con discapacidad. El (re)conocimiento de la experiencia, tal como se muestra en esta tesis, tiene un papel fundamental en el proceso de empoderamiento de este colectivo, cuando se trata de garantizar los derechos de sus hijos/as con discapacidad y de ellas mismas, hasta entonces invisibilizadas.

De acuerdo con la bibliografía en los campos de los Estudios Culturales de la Educación, de los Estudios de Género y de los Estudios sobre la Discapacidad, el proceso de empoderamiento se consolida como un proceso individual y colectivo por medio de la participación política. De esta forma, desde el inicio del proyecto de extensión, las oportunidades de participación social se crearon para asegurar que el colectivo de mujeres-

madres de personas con discapacidad fuera escuchado, pudiera adquirir y expandir nuevos conocimientos e información relevante para su fortalecimiento y empoderamiento.

La participación en espacios de poder y los aprendizajes acerca de su condición como mujer y madre de persona con discapacidad ampliaron la comprensión sobre sí misma y su vida, provocando transformaciones internas relevantes que van desde el cambio de actitud hacia el futuro, seguridad para posicionarse con firmeza cuando un derecho está siendo violado, hasta hacer uso en público de un micrófono para presentar sus visiones y demandas. En ese contexto nuevo en sus vidas, el proceso de adquisición de conocimientos referidos a legislación y políticas públicas sobre mujeres y personas con discapacidad fue tan importante como tener la oportunidad de convivir con personas con discapacidad activista, así como con el movimiento de mujeres. Tales experiencias trajeron al colectivo una nueva perspectiva sobre sí mismas y sobre su poder individual y colectivo.

Sin embargo, aún permanece el reto de la sostenibilidad de los encuentros del colectivo, pues cuando el proyecto de extensión finalizó, las participantes dejaron de encontrarse, aunque ‘se encuentren’ a través del grupo virtual (whatsapp) regularmente y se apoyen sobre una base más individual cuando sea necesario.

Dos grupos focales se realizaron para recoger datos sobre los desdoblamientos del Pro-Madres en la vida real de este colectivo. En el año 2015, se llevó a cabo la recolección de datos según las narraciones presentadas en la tesis y, en 2016, en el año posterior al proyecto de extensión, se realizó un grupo focal con el objetivo de recoger datos sobre los efectos de la participación en el proyecto, momento en que también se hizo una grabación en vídeo de testimonios de tres participantes. Considero este vídeo -una evidencia en vivo- importante en el ámbito de la tesis porque permite que sea posible “oír”, en realidad, las voces de las mujeres-madres en lo referido a la contribución del proyecto.

Los nuevos aprendizajes y experiencias se expresan en la vida de las participantes a lo largo del proyecto: mientras algunas volvieron a estudiar, otras aprendieron a hablar en público, otras pasaron a invertir en sus habilidades manuales para adquirir una renta extra; algunas todavía se sumergen en sus rutinas, pero según ellas, de forma más sana, sin culpa y miedos; algunas revelaron cambios en los estados civiles (no están solas) y todas, sin excepción, pasaron a dar más valor, atención y cuidados a sí mismas.

En resumen, esta tesis, integrada en el Programa Hispano-Brasileño de Cooperación Interuniversitaria Género y Educación Superior: políticas, narrativas y currículo – Ministerio de la Educación, Cultura y Deporte – Programa PHB2012-01149-PC (España) y Proyecto 303/13 Género y Educación Superior: políticas, narrativas y currículo (Brasil), que cuenta con

financiación de la agencia CAPES/DGU 040/2012 coordinado por las orientadoras de la misma, aporta contribuciones significativas para el desarrollo del conocimiento sobre el (des)empoderamiento de las mujeres-madres de personas con discapacidad, porque evidencia la invisibilidad de las demandas y necesidades (educativas, formativas, sanitarias, protectoras, psicológicas, sociales y de ocio) de una población de cerca de 45 millones de mujeres brasileñas que son madres de personas con discapacidad, o sea, casi el 25% de la población.

Las experiencias corrosivas vividas por este colectivo de mujeres-madres presentadas en esta tesis indician la urgencia de la implementación de proyectos orientados hacia su empoderamiento y de estudios sobre el proceso, pues sólo al darle visibilidad a las graves cuestiones que obstaculizan la vida de esta población será posible colocarlas en las agendas políticas, sociales y académicas.

El proyecto de extensión e investigación Pro-Madres, apenas introdujo el objeto de estudio para llamar la atención de educadores/as, asistentes sociales, sociólogos/as, psicólogos/as, entre otros/as académicos/as y profesionales. Para hacerlo, creó e implementó el embrión de un PROGRAMA de empoderamiento de mujeres-madres de personas con discapacidad que tuvo éxito (dadas sus condiciones y límites) y puede ser replicado.

Los temas relevantes surgieron en el transcurso de la investigación, entre los cuales destaco: el desafío de la sostenibilidad del grupo, el apoyo financiero a participantes de bajos ingresos para transporte, el acceso a la red virtual de participantes con bajos ingresos que no poseen smartphone y tampoco tienen acceso a internet, lugar apropiado que cuente con recursos tecnológicos, alimenticios y, principalmente, abertura de las empresas y sector público (en el caso de los municipios y del estado) para autorizar la salida de las madres para participar en los encuentros.

En la misma línea, es fundamental enfatizar la relevancia de la coordinación del proyecto de extensión porque sin coordinación las participantes se dispersan. Por eso, es crucial la identificación y formación de líderes en el grupo que puedan, gradualmente, asumir la tarea de continuidad, ya que las rutinas de las mujeres-madres de personas con discapacidad las consumen, consumen su tiempo y las encapsulan en sus vidas privadas.

A lo largo de apenas 10 meses, las mujeres-madres participantes en el proyecto transitaron del dolor profundo, del debilitamiento y del aislamiento al empoderamiento y a la participación social, por eso, en este momento de conclusión de la investigación y de presentación de la tesis, mi recomendación más importante es que el PROGRAMA PRO-MADRES sea divulgado e implantado en otras universidades, como proyecto de extensión y

como campo de investigación, así como por organizaciones no gubernamentales y por iniciativa del poder público.

6.1. A modo de recomendación - PROGRAMA PRÓ-MADRES: VAMOS A REPLICAR?

No podría concluir esta tesis sin presentar sintéticamente el PROGRAMA PRO-MADRES, que surgió del análisis de los datos de la investigación expuesta. Aquí, detallo su propósito, estructura y funcionamiento de febrero a diciembre de 2015, en el contexto del proyecto de extensión, y, finalmente, presento las cuatro fases del PROGRAMA. Con eso, pretendo recomendar la oferta de programas como este y favorecer la réplica de la investigación y del PROGRAMA, desarrollados en esta tesis, por otros/as investigadores/as, educadores/as y agentes sociales.

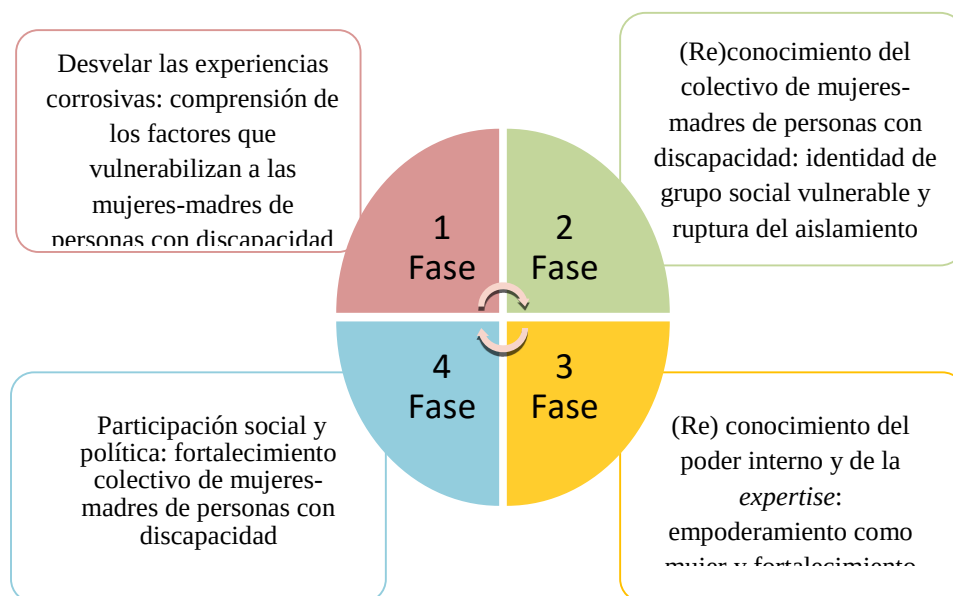
6.1.1 Finalidad del PROGRAMA PRO-MADRES

La finalidad del PROGRAMA PRO-MADRES es difundir conocimiento y fortalecer el grupo de mujeres-madres de personas con discapacidad, para que puedan adquirir nuevos conocimientos, ampliar las relaciones interpersonales y sociales, desarrollar estrategias de superación de las barreras, luchar por sus derechos, así como de sus hijos/as.

6.1.2 Estructura del PROGRAMA PRO-MADRES

Se compone de encuentros y actividades externas. La prueba realizada en consonancia con el objetivo general de la investigación, los datos recolectados, organizados y analizados con base en la bibliografía evidenciaron las cuatro fases que caracterizan al PROGRAMA PRO-MADRES como proyecto de fortalecimiento materno y empoderamiento de mujeres-madres de personas con discapacidad. Describo las fases, constituidas por los encuentros y actividades realizadas con las participantes, en la figura 29 presentada a continuación.

Figura 29 – Fases del PROGRAMA PRO-MADRES



Fuente: Elaborado por la autora (2017).

6.1.3 Funcionamiento del PROGRAMA PRO-MADRES

En cuanto al funcionamiento es imprescindible leer la metodología de esta tesis, para comprender desde el proceso de elaboración hasta la ejecución, considerando la posibilidad de replicar a partir de la metodología de la investigación participante, así como a partir de una acción de extensión o proyecto que viabilice la organización de las mujeres-madres de las personas con discapacidad.

A continuación, a título de ejemplo, presento un cuadro con las cuatro fases del Proyecto de Extensión Pro-Madres, que constituyen el Proyecto de Investigación sobre el Pro-Madres, realizado en João Pessoa. En estas fases, se enumeran los encuentros representados por la letra 'E', y las actividades externas, por la letra 'A'. A continuación, se enumeran la fecha, el tema y el objetivo de cada encuentro/actividad externa. En ese sentido, estas fases pueden construir el PROGRAMA PRO-MADRES con modificaciones que se adecuen a la realidad específica de lugar de implementación.

Cuadro 6 – Plan de Encuentros y de Actividades del Proyecto Pro-Madres

Nº	FECHA	TEMA	OBJETIVO
FASE 1			
E1	23/04	Proyecto de Extensión Pro-Madres	Presentar el proyecto de extensión.

E2	06/05	Ser mujer... ser madre...compartiendo historias de vida: tornarse madre de un niño/a, joven y/o adulto/a con discapacidad	Reflexionar sobre el significado de ser madre (de persona con discapacidad) y de ser mujer
E3	21/05	Autoconocimiento: compartiendo historias de mujeres-madres	Aprender unas con otras sobre lo que es estar vulnerable e invisible
E4	03/06	La importancia de ser empoderada como mujer y madre de persona con discapacidad	Aprender sobre el significado del empoderamiento de la mujer
FASE 2			
E5	11/06	Accesibilidad: experiencias de Alseni Maria da Silva y Jackeline Susann S. Silva	Conocer los diferentes tipos de accesibilidad
E6	17/06	Nada sobre las mujeres-madres sin las mujeres-madres! Hable alto, aprenda y luche por sus derechos y de sus hij@s con discapacidad - Everton Borba y Júnior Acioly	Conocerse a sí misma y romper con la invisibilidad
E7	02/07	Nada sobre NOSOTRAS – mujeres y madres de personas con discapacidad - sin NOSOTRAS: aprender y comprender (autoconocimiento) para empoderarse, articularse, participar y ¡¡¡ser oída!!!	Fortalecerse como ser humano, mujer y madre
E8	08/07	Ser resiliente: ¿una cuestión de elección? Se aprende a ser resiliente a lo largo de la vida	Tornarse resiliente como ser humano, mujer y madre
A1	17/07	Fórum de intérpretes	Difundir información para el público participante
E9	22/07	Con el autismo de mi hijo, aprendí a difundir conocimientos sobre las personas con discapacidad – autismo	Compartir la experiencia que adquirió estudiando el autismo para ayudar al/la hijo/a
A2	14/08	Relato de la acción conjunta entre la ASDEF y la Secretaría de Vivienda	Informar como participar en el programa habitacional ‘Mi casa, mi vida’
FASE 3			
E10	19/08	Ser activista en la lucha por el derecho de mi hijo: aprendizajes a lo largo de la vida	Tornarse activista en la lucha por los propios derechos y los de los/as hijos/as
E11	03/09	Nada sobre NOSOTRAS - mujeres y mujeres-madres de personas con discapacidad - sin NOSOTRAS:	Fortalecerse como ser humano, mujer y madre (autoconocimiento) y ser oída

		aprender y comprender para empoderarse, articularse y participar	
A3	09 y 10/09	Conferencia Municipal de Políticas para Mujeres	Introducir a las mujeres-madres en ese proceso como participantes activas
A4	11/09	Fórum de Lucha de Inclusión - 21/09. Día Nacional de Lucha de las Personas con discapacidad	Debatir sobre la ley de inclusión y organizar el movimiento del día
A5	23/09	Audiencias públicas - Accesibilidad en el transporte público	Lucha por el derecho de accesibilidad en el transporte público
E12	30/09	Todo sobre nosotras -mujeres y mujeres-madres de personas con discapacidad- con nosotras: líderes que se articulan, participan y ¡¡¡tienen voz!!!	Aprender a ser emprendedora
A6	04/10	Día Nacional del Sordo	Luchar por los derechos de los/as sordos/as
E13	05/10	Ejercicio colaborativo, autocontrol, autogestión e intercambio de experiencias	Ejercitar la autogestión y el autocontrol
A7	13/10 a 15/10	Curso Internacional <i>Gentle Teaching</i> (Pedagogía de la Interdependencia para familias autistas)	Fortalecer a las mujeres-madres de personas autistas
A8	16/10	Curso internacional <i>Gentle Teaching</i> para familias de personas con discapacidad: una Pedagogía de la Interdependencia y del compañerismo para aliviar los corazones vulnerables	Presentar enfoques nuevos y eficientes en la educación y el trabajo con las personas con discapacidad
A9	23 e 24/10	Conferencia Municipal de la Persona con discapacidad	Reafirmar la participación de las personas con discapacidad y sus mujeres-madres
FASE 4			
E14	21/10	Ley Brasileña de Inclusión	Conocer el estatuto de inclusión
E15	28/10	Evaluación de Pro-Madres	Evaluar el proyecto
A10	16 a 20/11	XVI Encuentro de Extensión – ENEX/UFPB	Presentar el Proyecto Pro-Madres en el encuentro de extensión

A11	15/11	Reunión en la ASDEF con el Foro de Inclusión de la Persona con Discapacidad	Evaluar el movimiento del día 21/09
A12	17/11	Hijo/a de madre del Pro-Madres en reportaje de la televisión.	Incluir personas con síndrome de Down en deportes.
A 13	17 y 18/11	Conferencia Estadual de Personas con discapacidad	Reflexionar sobre las políticas para personas con discapacidad y otras temáticas.
E16	24/11	Planes para 2016	Planificar las acciones de 2016.
A 14	26 a 28/11	4ª Conferencia Estadual de Políticas para Mujeres	Fortalecer la política estatal para las mujeres.
E17	04/12	Reunión/Confraternización	Celebrar las conquistas.

Fuente: Archivo del Proyecto Pro-Madres (2015).

Cuadro 7 – Síntesis del PROGRAMA PRO-MADRES

Nº	FASE	TEMAS	ENCONTROS ATIVIDADES
1	Desvelamiento de Experiencias Corrosivas: comprensión de los factores que vulnerabilizan a mujeres-madres de personas con discapacidad	✓ Noticia de tener un hijo/a con discapacidad. Sufrimiento ✓ Vulnerabilidad y Abandono ✓ Sentimientos de Culpa y Miedo ✓ Cuidado, Aislamiento y Soledad	E1, E2, E3, E4
2	(Re)conocimiento del Colectivo de Mujeres-madres de Personas con Discapacidad: Identidad de grupo social vulnerable y ruptura del aislamiento	✓ Participación social y visibilidad ✓ (Re)conocimiento de sí y de la otra ✓ Identidad colectiva ✓ Procesos de cuidado y cuidados maternos ✓ Políticas Públicas: ¿Dónde están nuestros derechos?	E5, E6, E7, E8, E9, A1 e A2
3	(Re) Conocimiento del Poder Interno y de <i>Expertise</i> : Empoderamiento como mujer y fortalecimiento como madre	✓ Empoderamiento individual y colectivo ✓ Aprendizajes y <i>expertises</i> ✓ Derechos de la familia y de las personas con discapacidad	E6, E7, E8, E9, E10, E11, E12, E13, A3, A4, A5, A6, A7, A8, A9, A10
4	Participación social y política: fortalecimiento del colectivo de Mujeres-madres de Personas con discapacidad	✓ Participación política y social ✓ Aprendizajes sobre Derechos ✓ Lucha por derechos ✓ Fortalecimiento de las necesidades colectivas	E13, E14, E15, E16, E17, A10, A11, A12, A13, A14

Fuente: Elaborada por la autora con base en los datos recogidos entre el año 2015 y 2017.

6.1.4 Evaluación del programa

El proceso de evaluación para analizar su concepción, implementación y realización se fortaleció con los feedbacks de las participantes en cada encuentro, una especie de termómetro. Los criterios están constituidos por una multitud de variables que van desde el establecimiento de metas, de resultados para alcanzar objetivos, hasta la difusión de los resultados.

REFERÊNCIAS

- AFONSO, T. et al. Cuidado parental à criança com paralisia cerebral: uma revisão sistemática da literatura. In: **Revista Brasileira de Educação Especial**. 2016, v. 22, n. 3, p.455-470, 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382016000300455&lng=pt&tlng=pt> Acesso em: 12 jan. 2017.
- AGUIAR, A. C. de.; RIBEIRO, E. C. de O. Conceito e avaliação de habilidades e competência na educação médica: percepções atuais dos especialistas. In: **Revista Brasileira de Educação Médica**, v. 34, n. 3, p. 371-378, 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbem/v34n3/06.pdf>>. Acesso em: 20 maio 2018.
- AINSCOW, M. **Mapping change in school**: The Cambrigde Manual of Research.Tradução e adaptação do material: Techniques, 1994.
- ALMEIDA, J. A. M. **Sobre a anamorfose**: identidade e emancipação na velhice. 2005. Tese (Doutorado em Psicologia Social) – Pontifícia Universidade Católica de São Paulo – PUC/SP, São Paulo, 2005.
- ALMEIDA, M. A. G. de. **Famílias, cuidados e deficiências**: um estudo a partir de famílias de camadas médias de Porto Alegre. 2011. 105 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Sociais)– Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul – PUC/RS, Porto Alegre, 2011. Disponível em:<<http://repositorio.pucrs.br/dspace/bitstream/10923/1949/1/000434224-Texto%2bCompleto-0.pdf>>. Acesso em: 12 jan. 2017.
- ALVES, B. M.; PITANGUY, J. **O que é feminismo?** São Paulo: Abril Cultural: Brasiliense, 1985.
- ALVES, E. P.; CÉLIO SOBRINHO, R. Escolarização de alunos com deficiência e as inter-relações família, escola e gestores públicos da Educação Especial. In: **Rev. de Educação Especial**, Santa Maria, v. 27, n. 48, p. 171-184, jan./abr. 2014. Disponível em: <<file:///C:/Users/Livre/Downloads/8592-58938-1-PB.pdf>>. Acesso em: 11 set. 2017.
- ALVES, J. A. L. **Os direitos humanos como tema global**. São Paulo: Perspectiva; 1994.
- ARAÚJO, M. F. Diferença e igualdade nas relações de gênero: revisitando o debate. In: **Psicol. Clin**, v. 17, n. 2, p. 41-52, 2005. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/pc/v17n2/v17n2a04.pdf>>. Acesso em: 10 fev. 2017.
- _____. **Casamento e sexualidade**: a revisão dos mitos na perspectiva de gênero. 1999. 188 f. Tese (Doutorado em Psicologia)– Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.
- ARAÚJO, R. M. de. **Empoderando pais para a luta pelos direitos de seus filhos com deficiência**: pesquisa-ação emancipatória. 2011. 189 f. Tese (Doutorado em Educação do Indivíduo Especial)– Universidade Federal de São Carlos, São Carlos. Disponível em: <https://repositorio.ufscar.br/htdocs/tedeSimplificado//tde_busca/arquivo.php?codArquivo=4645>. Acesso em: 12 jan. 2017.

ARAÚJO, S. C. de. **A família e o desenvolvimento da criança cega**. 2012. 205 f. Tese (Doutorado em Educação)– Universidade Federal da Bahia, Salvador/BA, 2012. Disponível em: <https://repositorio.ufba.br/ri/bitstream/ri/14228/1/TESE_SHEILA_ARAUJO.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2017.

ARAÚJO, T. M. de. **Distúrbios psíquicos menores entre mulheres trabalhadoras de enfermagem**. 1999. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva)– Universidade Federal da Bahia, Salvador/BA, 1999.

ARAÚJO, T. M. de; PINHO, P. de S.; ALMEIDA, M. M. G. de. Prevalência de transtornos mentais comuns em mulheres e sua relação com as características sociodemográficas e o trabalho doméstico. In: **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.**, Recife, v. 5, n. 3, p. 337-348, set. 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v5n3/a10v5n3.pdf>>. Acesso em: 12 out. 2017.

ARENDT, H. **A condição humana**. 10 ed. Rio de Janeiro: Ed. Forense Universitária, 1981.

AYRES, J. R. C. de M. O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios. In: CZERESNIA, D; FREITAS, C. M. (Orgs.). **Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências**. Rio de Janeiro: Fiocruz; 2003.

AYRES, J. R. C. M. et al.. Aids, vulnerabilidade e prevenção. In: SEMINÁRIO SAÚDE REPRODUTIVA, 2, 1997, Rio de Janeiro. **Anais...** Rio de Janeiro: ABIA/IMS-UERJ, 1997.

AZAR, M.; BADR, L. K. The adaptation of mothers of children with intellectual disability in Lebanon. In: **Journal of Transcultural Nursing**, v. 17, n. 4, p. 375-380, 2006. Disponível em: <<http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1043659606291550>>. Acesso em: 2 jul. 2017.

AZEVEDO, T. L. et al.. Avaliação das mães de crianças pequenas público-alvo da Educação Especial sobre um programa de intervenção. In: **Rev. Bras. Educ. Espec.**, Marília, v. 21, n. 3, p. 377-394, set. 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v21n3/1413-6538-rbee-21-03-00377.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2017.

BADINTER, E. **O conflito: a mulher e a mãe**. Tradução de Vera Lúcia dos Reis. Rio de Janeiro: Record, 2011.

_____. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BARBOSA, M. A.; BALIEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M. A. M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. In: **Texto Contexto - Enferm.**, v. 21, n. 1., p. 194-199, mar 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a22v21n1.pdf>> Acessado em: 12 de Jan de 2017.

BARBOSA, M. A. M.; CHAUD, M. N.; GOMES, M. M. F.M. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. In: **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 21, n. 1, p. 46-52, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/apv/v21n1/pt_06.pdf>. Acesso em: 20 jun. 2017.

BARRON, T.; AMERENA, P. **Disability and inclusive development**. Reino Unido: Leonard Cheshire International, 2007.

BEAUVOIR, S. **Memórias de uma moça bem-comportada**. Tradução de Sérgio Milliet. 2.ed. Rio de Janeiro : Nova Fronteira, 2009.

_____. **O segundo sexo**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

_____. **O segundo sexo**: a experiência vivida. Rio de Janeiro: Ed. Nova Fronteira, 1980.

BECKER, E.; D'ANTINO, M. E. F. Deficiência e estranhamento: a visão da família e do poeta. In: FUJISAWA, D. S. et al.. **Família e educação especial**. Londrina: ABPEE, 2009.

BEGLEY, C. M. (1996). "Using triangulation in nursing research." J. Adv. Nurs. 1: 122-128.

BERTOLINI, L. B. A. **Funções paternas, maternas e conjugais na sociedade ocidental**. In: _____. Relações entre o trabalho da mulher e a dinâmica familiar. São Paulo: Vetro, 2002.

BHABHA, H. K. **O local da cultura**. Belo Horizonte: Ed. UFMG, 2005.

BIELER, R. B. "**Existe vínculo entre deficiência e pobreza**". Entrevista. Revista Sentidos. São Paulo. Áurea Editora, 2004. (Edição de Aniversário).

_____. Entrevista com Rosângela Berman Bieler - Consultora do Banco Mundial. In: **Revista Sentidos**, p. 10-12, out./nov. 2004. Disponível em: <<http://www.sentidos.com.br/>>. Acesso em: 20 abr. 2016.

_____. **Desenvolvimento inclusivo**: uma abordagem universal da deficiência. Disponível em: <http://www1.uefs.br/disciplinas/exa519/Des_Inclusivo_Paper_Port_Final.pdf>. Acesso em: 20 de maio de 2017.

BOLSONI-SILVA, A. T. et al.. Práticas educativas parentais de crianças com deficiência auditiva e de linguagem. In: **Rev. Bras. Educ. Espec.**, Marília, v. 16, n. 2, p. 265-282, ago. 2010. Disponível em: <<https://slides.tips/praticas-educativas-parentais-de-criancas-com-deficiencia-auditiva-e-de-linguagem.html>>. Acesso em: 10 set. 2017.

BONILHA, C et al. (Orgs.). **Por ser menina no Brasil** [Resumo Executivo]: crescendo entre direitos e violências - pesquisa com meninas de 6 a 14 anos nas cinco regiões do Brasil. Disponível em: <https://issuu.com/ongavante/docs/por_ser_menina_resumoexecutivo_2014>. Acesso em: 20 jan. 2017.

BOURDIEU, P. **A dominação masculina**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1999a.

BOURDIEU, P. **O poder simbólico**. 2. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1999b.

BOURDIEU, P. A dominação masculina. In: **Educação e Realidade**, v. 20, n. 2, p. 133-184, 1995.

_____. A gênese dos conceitos de habitus e de campo. In: _____. **O poder simbólico**. Tradução de Fernando Tomaz. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1989.

BOURDIEU, P. **Questões de sociologia**. Rio de Janeiro: Marco Zero Limitada, 1983.

BRACCIALLI, L. M. P. et al.. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. In: **Rev. Bras. Educ. Espec.**, Marília, v. 18, n. 1, p. 113-126, mar. 2012.
Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v18n1/a08v18n1>>. Acesso em 10 de set. 2017.

BRANDÃO, C. R. (Org.) **Pesquisa participante**. 8. ed. São Paulo: Brasiliense, 1999.

_____. **Repensando a pesquisa participante**. São Paulo: Brasiliense, 1989.

_____. **Pesquisa participante**. São Paulo: Brasiliense, 1983.

BRASIL. **Plano Nacional de Educação** (PNE 2014-2024): Lei nº 13.005, de 25 de junho de 2014, que aprova o Plano Nacional de Educação (PNE) e dá outras providências. Brasília: Câmara dos Deputados, Edições Câmara, 2014. (Série legislação, n. 125). Disponível em: <<http://www.observatoriodopne.org.br/uploads/reference/file/439/documento-referencia.pdf>>. Acesso em: 20 dez. 2017.

_____. **Lei Nº 13.146**, de 6 de julho de 2015. Intitui a Lei Brasileira de Inclusão da pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência) Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm
Acesso em 17 dez 2016.

_____. **Plano Nacional de Políticas para as Mulheres**. Brasília: Secretaria de Políticas para as Mulheres, 2013-2015. Disponível em: <<http://www.spm.gov.br/assuntos/pnpm/publicacoes/pnpm-2013-2015-em-22ago13.pdf>>. Acesso em: 17 dez. 2016.

_____. **Constituição da República Federativa do Brasil**, 1988. Brasília, DF: Câmara dos Deputados, 2012. Disponível em: <file:///C:/Users/Livre/Downloads/constituicao_federal_35ed.pdf>. Acesso em: 16 set. 2017.

_____. **Lei n. 12.764**, de 27 de dezembro de 2012. Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista; e altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2012/lei/l12764.htm>. Acesso em: 02 jun. 2017.

_____. **Decreto n. 7611**, de 17 de novembro de 2011. Dispõe sobre a educação especial, o atendimento educacional especializado e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7611.htm>. Acesso em: 02 jun. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Atenção à pessoa portadora de deficiência no Sistema Único de Saúde**: planejamento e organização de serviços. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2009. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/atencao_saude_pessoa_deficiencia_sus.pdf>
Acesso em: 13 mar. 2017.

BRASIL. **Política Nacional da Educação Especial na Perspectiva da Inclusão**. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Brasília/DF, 2008. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducacional.pdf>>. Acesso em: 1 ago. 2016.

_____. **Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva**. Brasília, DF, jan. 2008. [Documento elaborado pelo Grupo de Trabalho nomeado pela portaria n. 555/2007, prorrogada pela portaria n. 948/2007, entregue ao ministro da Educação em 7 de janeiro de 2008]. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/arquivos/pdf/politicaeducacional.pdf>> Acesso em: 13 mar. 2017.

_____. **Manual de legislação em saúde da pessoa com deficiência**. 2.ed. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006.

_____. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. **Resolução n. 2**, de 11 de setembro de 2001, institui as Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Brasília: CNE/CEB, 2001a. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>>. Acesso em: 20 out. 2017.

_____. **Parecer 17/2001**, de 3 de julho de 2001. Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Brasília: CNE, 2001b. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB017_2001.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2017.

_____. **Portaria nº 1395**, de 10 de dezembro de 1999. Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa. 1999. Disponível em: <http://dtr2004.saude.gov.br/susdeaz/legislacao/arquivo/Portaria_1395_de_10_12_1999.pdf>. Acesso em: 13 set. 2017.

_____. **Lei n. 9.394**, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L9394.htm>. Acesso em: 02 jun. 2017.

_____. **Resolução 196/96**: Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: <<https://www.ufrgs.br/bioetica/res19696.htm>>. Acesso em: 26 fev. 2017.

_____. **Estatuto da criança e do adolescente**. São Paulo: Cortez, 1990.

_____. **Constituição Federal Brasileira**. Brasília, DF: Senado Federal, 1988.

_____. **Decreto-Lei nº 2.848**, de 07 de dezembro de 1940. Disponível em: <<http://www2.camara.leg.br/legin/fed/declei/1940-1949/decreto-lei-2848-7-dezembro-1940-412868-publicacaooriginal-1-pe.html>>. Acesso em: 22 mar. 2018.

BROCK, S. Experiencias de madres com hijos com discapacidad. In: AFIN Barcelona, n. 68, Enero 2015. Disponível em: <https://www.academia.edu/16888680/2015.01_Brock_Sophia_Experiencias_de_madres_con_hijos_con_discapacidad>. Acesso em: 24 fev. 2017.

BRONZO, C. Vulnerabilidade, empoderamento e proteção social - Reflexões a partir de experiências latino-americanas. In: ENCONTRO NACIONAL DA ASSOCIAÇÃO

NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM ADMINISTRAÇÃO, 32, 2008, Rio de Janeiro. **Anais...** Rio de Janeiro: ANPAD, 6 a 10 de setembro de 2008.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E. B. L. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. In: **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 16, p. 31-40, 1999. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v9n16/04.pdf>> Acesso em: 24 fev. 2017.

BRUNO, M. M. G.; LIMA, J. M. da S. As formas de comunicação e de inclusão da criança Kaiowá surda na família e na escola: um estudo etnográfico. In: **Rev. Bras. Educ. Espec.**, Marília, v. 21, n. 1, p. 127-142, mar. 2015. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v21n1/1413-6538-rbee-21-01-00127.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2017.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**: um desafio ao aconselhamento. 5. ed. Tradução de Raquel Mendes. Rio de Janeiro: Record, 2006.

CÂMARA, F. dos S. S. et al.. Perfil do cuidador de pessoas com deficiência. In: **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v. 20, n. 4, p. 269-276, 2016. Disponível em: <<http://periodicos.ufpb.br/index.php/rbcs/article/view/26571>>. Acesso em: 20 ago. 2017.

CANÇADO, T. C. L.; SOUZA, R. S. de; CARDOSO, C. B. da S. Trabalhando o conceito de vulnerabilidade social. In: ENCONTRO NACIONAL DE ESTUDOS POPULACIONAIS, 19, 2014, São Paulo, SP. **Anais...** São Paulo, SP: ABEP, 24 a 28 de novembro de 2014. Disponível em: <http://www.abep.org.br/~abeporgb/abep.info/files/trabalhos/trabalho_completo/TC-10-45-499-410.pdf>. Acesso em: 10 set. 2017.

CANDAU, V.M. **Relatório da Pesquisa**. Universidade, Diversidade Cultural e Formação de Professores. Rio de Janeiro: Departamento de Educação da PUC-RIO, 2003.

CANEN, A.; MOREIRA, A.F.B. “Reflexões sobre o multiculturalismo na escola e na formação docente”. In: _____. **Ênfases e omissões no currículo**. Campinas: Papirus, 2001.

CANHO, P. G. M.; NEME, C. M. B.; YAMADA, M. O. A vivência do pai no processo de reabilitação da criança com deficiência auditiva. In: **Estudos de Psicologia**, v. 23, n. 3, p. 261-269, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v23n3/v23n3a05.pdf>>. Acesso em: 20 dez. 2017.

CARRASCO, C. A sustentabilidade da vida humana: um assunto de mulheres?. In: **Cadernos SEMPREVIVA**, Porto Alegre: SOF, 2002.

CARTILHA DO CENSO 2010: **Pessoas com deficiência**. Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/cartilha-censo-2010-pessoas-com-deficiencia-reduzido.pdf>>. Acesso em: 12 jul. 2017.

CARTILHA EQUIDADE DE GÊNERO - 2013. Disponível em: <http://premiowepsbrasil.org/wp-content/uploads/2013/11/Cartilha_EquidadeGenero_Itaipu.pdf>. Acesso em: 20 jan. 2017.

CARVALHO, C. A. A. de. **Capacitação de pessoas com deficiência intelectual para o trabalho**: estudo de caso de um curso de educação profissional. 2012. 117 f. Dissertação (Mestrado em Educação)– Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2012. Disponível em: <http://www.eduinclusivapesq-uerj.pro.br/images/pdf/CristinaAngelica_Dissertacao_2012.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2017.

CARVALHO, C. L.; ARDORE, M.; CASTRO, L. R. de. Cuidadores familiares e o envelhecimento da pessoa com deficiência intelectual: implicações na prestação de cuidados. In: **Revista Kairós - Gerontologia**, v. 18, n. 3, p. 333-352, set. 2015. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/kairos/article/view/27470/19438>>. Acesso em: 13 fev. 2018.

CARVALHO, M. E. P. de; ANDRADE, F. C. B. de; MENEZES, C. S. de. **Equidade de gênero e diversidade sexual na escola: por uma prática pedagógica inclusiva**. João Pessoa: Ed. Universitária/UFPB, 2010.

CARVALHO, M. E. P. **Gênero e Educação Superior**: apontamentos sobre o tema. João Pessoa: Editora da UFPB, 2013.

_____. “Gênero é um conceito complexo e de difícil sensocomunização: considerações a partir de uma experiência de formação docente”. In: **Revista Instrumento**, v. 12, n. 2, 2010b, p. 75-87.

_____. **Gênero e carreiras universitárias**: o que mudou? In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL FAZENDO GÊNERO 7: GÊNERO E PRECONCEITOS. 2006, Florianópolis. **Anais...** Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2006.

_____. O dever de casa como política educacional e objecto de pesquisa. In: **Revista Lusófona de Educação**, n. 8, p. 85-101, 2006. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=34918628006>>. Acesso em: 19 set. 2017.

_____. **Família enquanto objeto de política educacional**: crítica ao modelo americano de envolvimento dos pais na escola, 2001. Disponível em: <<http://www.educacaoonline.pro.br/>>. Acesso em: 24 jan. 2016.

_____. Relações entre família e escola e suas implicações de gênero. In: **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, n. 110, p. 143-155, jul. 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/cp/n110/n110a06.pdf>>. Acesso em: 10 fev. 2017.

_____. A família enquanto objeto de política educacional: crítica ao modelo americano de envolvimento dos pais na escola. In: **Revista Temas em Educação**, João Pessoa, UFPB, v. 5, p. 57-75, p. 57-75, 1996.

CARVALHO, M. E. P. de; MONTANÉ, A. Diálogo sobre gênero: justicia, equidad y políticas de igualdad en Educación Superior (Brasil y España). In: **Revista Lusófona de Educação**, v. 21, n. 21, p. 97-120, oct. 2012. Disponível em: <<http://revistas.ulusofona.pt/index.php/rleducacao/article/view/3083>>. Acesso em: 20 nov. 2017.

CARVALHO, M. E. P.; RABAY, G. Gênero e carreiras universitárias em 50 anos na Universidade Federal da Paraíba. In: RAMALHO, B. et al. (Orgs.). **Reformas educativas, Educação Superior e globalização em Brasil, Portugal e Espanha**. Alzira, ES: Editorial Germania, 2011.

_____. Usos e incompreensões do conceito de gênero no discurso educacional no Brasil. In: **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 23, n. 1, p. 312, janeiro-abril/2015. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/37466/28761>>. Acesso em: 20 jun. 2017.

CARVALHO, S. R. Os múltiplos sentidos da categoria “empowerment” no projeto de Promoção à Saúde. In: **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20 n. 4, p. 1088-1095, jul-ago, 2004.

CASTRO, S. A. de. **Ser diferente torna-me especial**: sociabilidade e interação de crianças pequenininhas cegas e com baixa visão. 2012. 150 f. Dissertação (Mestrado em Educação)– Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais – PUC-MG, Belo Horizonte/MG, 2012. Disponível em: <<http://www3.izabelahendrix.edu.br/ojs/index.php/tec/article/viewFile/313/311>>. Acesso em: 12 jan. 2017.

CÉLIO SOBRINHO, R. **A relação família escola a partir da processualidade de um fórum de famílias de alunos com deficiência**: contribuições de Norbert Elias. 2009. 203f. Tese (Doutorado em Educação)– Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade do Espírito Santo, Vitória, 2009. Disponível em: <http://portais4.ufes.br/posgrad/teses/nometese_32_REGINALDO%20CELIO%20SOBRINHO.pdf>. Acesso em: 10 mai 2017.

CÉLIO SOBRINHO, R. A.; ALVES, E. P. A relação família e escola em um contexto de escolarização do aluno com deficiência: reflexões desde uma abordagem sociológica figuracional. In: **Educar em Revista**, Curitiba, Brasil, n. 49, p. 323-338, jul./set. 2013. Editora UFPR. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/er/n49/a18n49.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2016.

CHAGAS, J. F.; FLEITH, D. de S. Estudo comparativo sobre superdotação com famílias em situação socioeconômica desfavorecida. In: **Rev. Bras. Educ. Spec.**, Marília, v. 15, n. 1, p. 155-170, abr. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v15n1/11.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2017.

CHARMAZ, K. **A construção da teoria fundamentada**: guia prático para análise qualitativa. Tradução de Joice Elias Costa. Porto Alegre: Artmed, 2009.

CHODOROW, N. **Psicanálise da maternidade**: uma crítica a Freud a partir da mulher. Rio de Janeiro: Ed. Rosa dos Tempos, 1990.

CHRISTOVAM, A. C. C.; CIA, F. Comportamentos de pais e professores para promoção da relação família e escola de pré-escolares incluídos. In: **Revista Educação Especial**, Santa Maria, p. 133-146, mar. 2016. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/13441>>. Acesso em: 14 fev. 2018.

CHRISTOVAM, A. C. C.; CIA, F. O envolvimento parental na visão de pais e professores de alunos com necessidades educacionais especiais. In: **Rev. Bras. Educ. Espec.**, Marília, v. 19, n. 4, p. 563-581, dez. 2013. Disponível em:
<<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v19n4/v19n4a07.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2017.

CIA, F. **Um programa para aprimorar o envolvimento paterno**: impactos no desenvolvimento. 2009. 333 f. Tese. (Doutorado em Educação Especial)– Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2009. Disponível em:
<<https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/2854/2353.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 10 jan 2017.

CIA, F., WILLIAMS, L. C. de A.; AIELLO, A. L. R. Influências paternas no desenvolvimento infantil: revisão de literatura. In: **Revista Psicologia Escolar e Educacional**, v. 9, n. 2, 225-233, 2005. Disponível em:
<<http://www.scielo.br/pdf/pee/v9n2/v9n2a05.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2018.

CIA, F.; BARHAM, E. J. Identificando fatores de risco: a participação do pai nos cuidados com o filho é preditora do desempenho acadêmico e do autoconceito de escolares. In: FUJISAWA, D. S. et al. **Família e educação especial**. Londrina: ABPEE, 2009.

COLLINS, H.; EVANS, R. **Rethinking expertise**. Chicago: The University of Chicago Press, 2007.

CORNWALL, A. Apresentação: trilhas do empoderamento de mulheres. In: **Revistas Feminismos**, v. 1, n. 2, Mai-Ago. 2013. Disponível em:
<<http://www.feminismos.neim.ufba.br/index.php/revista/article/viewFile/49/56>>. Acesso em: 20 jun. 2017.

CORTEZ, M. L. S. et al.. **Guia para implantação de um programa de pais-apoio**. 2.ed. São Paulo. Associação de Pais e Amigos Excepcionais de São Paulo, 1992.

COSTA, E. M. A. **Paralisia cerebral**: o significado do cuidar no contexto de famílias de camadas populares. 2012. 178 f. Dissertação (Mestrado em Economia Doméstica)– Universidade Federal de Viçosa, 2012. Disponível em:
<<http://alexandria.cpd.ufv.br:8000/teses/economia%20domestica/2012/242899f.pdf>>. Acesso em: 12 jan. 2017.

COSTA, M. V. Estudos culturais: para além das fronteiras disciplinares. In: _____. (Org.). **Estudos culturais em educação**: mídia, arquitetura, brinquedo, biologia, literatura, cinema. Porto Alegre: UFRGS, 2000.

COSTA, M. V.; SILVEIRA, R. H.; SOMMER, L. H. Estudos culturais, educação e pedagogia. In: **Rev. Bras. Educ.**, n. 23, p. 36-61, 2003. Disponível em:
<<http://www.scielo.br/pdf/rbedu/n23/n23a03.pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2017.

COSTA; F. B. da. **Homens invisíveis**: relatos de uma humilhação social. São Paulo: Editora Globo, 2004.

CUNNINGHAM, C. **Síndrome de Down**: uma introdução para pais e educadores. Porto Alegre: Artmed, 2008.

DANTAS, T. C.; SILVA, J. S. S.; CARVALHO, M. E. P. de. Entrelace entre gênero, sexualidade e deficiência: uma história feminina de rupturas e empoderamento. In: **Rev. Bras. Educ. Espec.**, v. 20, n. 4, p. 555-568, dez. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbee/v20n4/a07v20n4.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2017.

DEERE, C. D.; LEÓN, M. **O empoderamento da mulher**: direito a terra e direito de propriedade na América Latina. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2002.

DEL PRIORE, M. **História das mulheres no Brasil**. São Paulo: Contexto, 1997. Disponível em: http://www.academia.edu/1617583/Ser_mulher_m%C3%A3e_e_pobre. Acesso em: 16 jan. 2017.

DEMO, Pedro. **Pesquisa participante**: saber pensar e intervir juntos. Brasília: Editora Liber Livro, 2004.

DESSEN, M. A.; BRAZ, M. P. Rede social de apoio durante transições familiares decorrentes do nascimento de filhos. In: **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 16, n. 3, p. 221-231, Set-Dez 2000. Disponível em: http://www.unifra.br/pos/saudecoletiva/downloads/Fam%C3%ADlias_e_rede_de_apoio.pdf. Acesso em: 20 jan. 2018.

DESSEN, M. A.; CERQUEIRA-SILVA, S. Famílias e crianças com deficiência: em busca de estratégias para promoção do desenvolvimento familiar. In: BOLSANELLO, M. A. (Org.). **Atenção e estimulação precoce**. Anais do I Simpósio Nacional de Atenção e Estimulação Precoce. Curitiba - Paraná, 2008.

DESSEN, M. A.; SILVA, N. L. P. A família e os programas de intervenção: tendências atuais. In: MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A.; WILLIAMS, L. C. A. (Orgs.). **Temas em educação especial**: avanços recentes. São Carlos: EDUFSCAR, 2004.

DIAS, M. B. **Manual do direito das famílias**. 7. ed. São Paulo: Editora Revista dos Tribunais, 2010.

_____. **União homossexual, o preconceito e a justiça**. 3. ed. Porto Alegre: Livraria do Advogado, 2005.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2012. (Coleção Primeiros Passos).

DINIZ, D.; COSTA, S. Envelhecimento e deficiência. In: CAMARANO, A. A. (Org.). **Os novos idosos brasileiros**: muito além dos 60? Rio de Janeiro: IPEA, 2004. Disponível em: http://www.ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/livros/Arq_29_Livro_Completo.pdf. Acesso em: 20 out. 2017.

DONOSO-VÁZQUEZ, T.; CARVALHO, M. E. De. La perspectiva de género en la investigación educativa. In: **Cadernos de Pesquisa**, São Luís, n. 3, v.23, p. 78-87, set./dez. 2016. Disponível em: <http://www.periodicosletronicos.ufma.br/index.php/cadernosdepesquisa/article/view/5074>. Acesso em: 22 mar. 2018.

DONZELOT, J. **A polícia das famílias**. 2. ed. Rio de Janeiro: Editora Graal, 1986.

DORZIAT, A. **O outro da educação**: pensando a surdez com base nos temas identidade/diferença, currículo e inclusão. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

_____. A família no contexto da inclusão escolar. In: REUNIÃO ANUAL DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM EDUCAÇÃO (ANPED), 29., 2006, Caxambú. **Anais...** Caxambú/MG, 15 a 18 de outubro de 2006. Disponível em: <<http://www.anped.org.br/sites/default/files/gt15-3171-int.pdf>>. Acesso em: 10 fev. 2016.

DORZIAT, A.; LIMA, N. M. F.; ARAÚJO, J. R. de. A inclusão de surdos na perspectiva dos estudos culturais. In: REUNIÃO ANUAL DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO E PESQUISA EM EDUCAÇÃO (ANPED), 29., 2006, Caxambú. **Anais...** Caxambú/MG, 15 a 18 de outubro de 2006. Disponível em: <<http://29reuniao.anped.org.br/trabalhos/trabalho/GT15-1817--Res.pdf>>. Acesso em: 10 fev. 2016.

DUARTE, J; BARROS, A. **Métodos e técnicas de pesquisa em comunicação**. 2ª ed. 3ª reimpr. São Paulo. Atlas, 2009.

DUARTE, J. de S.; MUNHÓZ, M. A. A escolarização de alunos com deficiência mental incluídos nas séries finais do Ensino Fundamental: um estudo das expectativas das famílias. In: **Rev. de Educ. Espec.**, Santa Maria, v. 21, n. 32, p. 225-236, 2008. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/99/72>>. Acesso em: 10 set. 2017.

ENGELS, F. **A origem da família**, da propriedade privada e do Estado. Tradução de José Silveira Paes. São Paulo: Global, 1984.

ESCOSTEGUY, A. C. **Os estudos culturais**: teorias da comunicação: conceitos, escolas e tendências. Petrópolis, Vozes, 2001.

FALS, B. Aspectos teóricos da pesquisa participante: considerações sobre o papel da Ciência na participação popular. In: BRANDÃO, C. R. (Org.). **Pesquisa participante**. São Paulo: Brasiliense, 1983.

FARIAS, A. Q. de. **Gênero deficiência**: vulnerabilidade feminina, ruptura e superação. Dissertação (Mestrado)– Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa/Pb, 2011. 110 f. Disponível em: <<http://tede.biblioteca.ufpb.br/bitstream/tede/4599/1/arquivototal.pdf>>. Acesso em: 2 jan. 2017.

FAVERO, O. et al. (orgs.). **Tornar a educação inclusiva**. Brasília: UNESCO, 2009. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001846/184683por.pdf>>. Acesso em: 12 mai. 2017.

FELIX, J. Entrevistas on-line ou algumas pistas de como utilizar bate papos virtuais em pesquisas na educação e na saúde. In: MEYER, D. E.; PARAÍSO, M. A. (Orgs.). **Metodologias de pesquisas pós-críticas em educação**. 2. ed. Belo Horizonte: Mazza Edições, 2014.

FERRAZ, C. R. A.; ARAÚJO, M. V. de; CARREIRO, L. R. R. Inclusão de crianças com Síndrome de Down e paralisia cerebral no ensino fundamental I: comparação dos relatos de

mães e professores. In: **Rev. Bras. Educ. Espec.**, Marília, v. 16, n. 3, p. 397-414, dez. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v16n3/v16n3a06.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2017.

FERREIRA, A. D. et. al. Resistência e empoderamento no mundo rural. In: **Estudos, Sociedade e Agricultura**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 123-159, abr. 2007.

FERREIRA, B. W. O conceito de diversidade na BNCC: relações de poder e interesses ocultos. In: **Revista Retratos da Escola (Esforce)**, v. 9, n. 17, p. 299-319, 2015. Disponível: <<http://retratosdaescola.emnuvens.com.br/rde/article/view/582>>. Acesso em: 10 fev. 2016.

_____. Entendendo a discriminação contra estudantes com deficiência na escola In: FAVERO, O. et al. (Orgs.). **Tornar a educação inclusiva**. Brasília: UNESCO, 2009. Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0018/001846/184683por.pdf>>. Acesso em: 12 mai. 2017.

FERREIRA, B. W. Vulnerabilidade à violência sexual no contexto da escola inclusiva: reflexão sobre a invisibilidade da pessoa com deficiência. In: **REICE**. Revista Iberoamericana sobre Calidad, Eficacia y Cambio en Educación, v. 6, n. 2, p. 120-136, 2008. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/551/55160210.pdf>>. Acesso em: 16 jan. 2017.

_____. **Educar na diversidade**: práticas educacionais inclusivas na sala de aula regular. In: Ensaio Pedagógicos, Educação Inclusiva: direito à diversidade. Secretaria de Educação Especial. Ministério da Educação. Brasília, Distrito Federal, 2006.

_____. **Invisibilidade, crenças e rótulos...** reflexão sobre a profecia do fracasso educacional na vida de jovens com deficiência. In: CONGRESSO BRASILEIRO SOBRE SÍNDROME DE DOWN. FAMÍLIA, A GENTE DA INCLUSÃO, 4., 2004, Salvador. **Anais...** Salvador/BA, 09-11 de setembro de 2004. Disponível em: <<http://www.xn--federaosinddown-pkb1e.org.br>>. Acesso em: 10 fev. 2016.

FERRONI, G. M.; CIA, F. Estado da arte em revistas educacionais sobre estudos feitos com famílias de crianças com necessidades educacionais especiais no período de 2002 a 2011. In: **Rev. Educação Especial**, Santa Maria, v. 27, n. 48, p. 201-218, jan./abr. 2014. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/8361/pdf>>. Acesso em: 11 set. 2017.

FIAMENGHI JUNIOR, G. A.; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. In: **Psicologia Ciência e Profissão**, v. 27, n. 2, p. 236-245, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pcp/v27n2/v27n2a06.pdf>>. Acesso em: 13 set. 2017.

FÓRUM ECONÔMICO MUNDIAL (FEM). **Empoderamento de mulheres**: avaliação das disparidades globais de gênero. Genebra, 2005.

FOUCAULT, M. **Microfísica do poder**. 2. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1981.

_____. **O sujeito e o poder**. Disponível em: <<http://www.uesb.br/eventos/pensarcomfoucault/leituras/o-sujeito-e-o-poder.pdf>>. Acesso em: 02 jan. 2017.

FREIRE, P. **Educação como prática da liberdade**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2011a.

_____. **Pedagogia da esperança**: um reencontro com a pedagogia do oprimido. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2011b.

_____. **Educação e mudança**. 31. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2008.

_____. **Pedagogia do oprimido**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 2005.

_____. **Pedagogia da indignação**: cartas pedagógicas e outros escritos. São Paulo, UNESP, 2000.

_____. **Educação e mudança**. São Paulo: Paz e Terra, 1998.

_____. **Pedagogia da autonomia**: saberes necessários à prática Pedagogia/ Paulo Freire. São Paulo: Paz e Terra, 1996 (Coleção Literatura).

_____. **Ação cultural para a libertação e outros escritos**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

_____. **Conscientização**. São Paulo: Cortez e Moraes, 1979.

FREIRE, P.; SHOR, I. **Medo e ousadia**: o cotidiano do professor. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1986.

FREITAS, H. de; SILVA, S. S. da C.; PONTES, F. A. R. Percepção de conflito em uma família recasada constituída por um filho com paralisia cerebral. In: **Rev. Bras. Educ. Espec.**, Marília, v. 18, n. 1, p. 155-172, mar. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v18n1/a11v18n1.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2017.

FREITAS, M. da G. **Desenvolvimento e avaliação de um programa de habilidades sociais com mães sobre o repertório social dos filhos deficientes visuais**. 2005. 163 f. Tese (Doutorado em Educação Especial)– Universidade Federal de São Carlos, São Carlos/SP, 2005. Disponível em: <<https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/2937/TeseMGF.pdf?sequence=1&isAlloved=y>>. Acesso em: 16 jan. 2017.

FRENCH, P. A.; STERNBERG, R. J. Expertise and intelligent thinking: when is it worse to know better? In: STERNBERG, R. J. **Advances in the psychology of human intelligence**. New Jersey: Lawrence Erlbaum Associates, v. 5, p. 157-188, 1989.

FRIEDMANN, J. **Empowerment**: uma política de desenvolvimento alternativo. Oeiras - Portugal: Celta, 1996.

GALVÃO, A. C. T. Pesquisa sobre expertise: perspectivas e limitações. In: **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 9, n. 3, p. 53-68, 2001. Disponível em: <<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v9n3/v9n3a07.pdf>>. Acesso em: 20 maio 2018.

GALVÃO, A.; PERFEITO, C.; MACEDO, R. Desenvolvimento de expertise: um estudo de caso. In: **Revista Diálogo Educacional**, v.11, n.34, 2011. Disponível em:

<<http://www2.pucpr.br/reol/pb/index.php/dialogo?dd1=5676&dd99=view&dd98=pb>>.
Acesso em: 20 maio 2018.

GARNER, P.; SANDOW, S. **Advocacy**, self-advocacy and special needs. London: David Fulton, 1995.

GATTI, B. A. **Grupo focal na pesquisa em Ciências Sociais e Humanas**. Brasília/DF: Liber Livre Editora, 2012.

GHIRARDI, M. I. G. **Representações da deficiência e práticas de reabilitação**: uma análise do discurso técnico. 1999. Tese (Doutorado em Psicologia) – Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.

GIL, A. C. **Métodos e técnicas em pesquisa social**. São Paulo: Atlas, 1999.

GLAT, R. **Somos iguais a vocês**: depoimentos de mulheres com deficiência mental. 2. ed. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2009.

_____. Auto-defensoria – movimento de autodeterminação e autonomia das pessoas com deficiência mental. In: CONGRESSO ESTADUAL DAS APAES, 9., Minas Gerais, 2004. **Anais**. Belo Horizonte, 2004.

_____. O papel da família na integração do portador de deficiência. In: **Revista Brasileira de Educação Especial**, v. 4 n. 2, p. 111-117, 1996. Disponível em: <http://www.abpee.net/homepageabpee04_06/artigos_em_pdf/revista4numero1pdf/r4_art09.pdf>. Acesso em: 10 abr. 2017.

GOFFMAN, E. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução de Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 4.ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GOHN, M. da G. Empoderamento e participação da comunidade em políticas sociais. In: **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 20-31, maio-ago. 2004.

_____. Educação popular na América Latina no novo milênio: impactos do novo paradigma. In: **ETD –Educação Temática Digital**, Campinas, v.4, n.1, p. 53 - 77, dez. 2002. Disponível em: <<https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/etd/article/view/613>>. Acesso em: 20 ago. 2017.

GOITEIN, P.C.;CIA, F. Interações familiares de crianças com necessidades educacionais especiais: revisão da literatura nacional. In: **Psicol. Esc. Educ.**, v. 15, n. 1, p. 43-51, 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pee/v15n1/05.pdf>>. Acesso em: 12 ago. 2017.

GRAÇA, P. R.de M. et al. O momento da avaliação na intervenção precoce: o envolvimento da família estudo das qualidades psicométricas do ASQ-2 dos 30 aos 60 meses. In: **Rev. Bras. Educ. Espec.**, Marília, v. 16, n. 2, p. 177-196, ago. 2010. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v16n2/a03v16n2.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2017.

GREEN, D. **Da pobreza ao poder**: como cidadãos ativos e estados efetivos podem mudar o mundo. Tradução de Luiz Vasconcelos. São Paulo: Cortez; Oxford: Oxford Internacional, 2009.

GRISANTE, P. C.; AIELLO, A. L. R. Interações familiares: observação de diferentes subsistemas em família com uma criança com Síndrome de Down. In: **Rev. Bras. Educ. Espec.**, Marília, v. 18, n. 2, p. 195-212, jun. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v18n2/v18n2a03.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2017.

GROSSI, Y. de S. **Mina de Morro Velho**: a extração do homem, uma história de experiência operária. São Paulo: Paz e Terra, 1981.

GUALDA, D. S.; BORGES, L.; CIA, F. Famílias de crianças com necessidades educacionais especiais: recursos e necessidades de apoio. In: **Rev. Educação Especial**, Santa Maria, v. 26, n. 46, p. 307-330, maio/ago. 2013. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/5379/pdf>> Acesso em 11 set. 2017.

GUIMARÃES, R. Deficiência e cuidado: por quê abordar gênero nesta relação?. In: **SER Social**, Brasília, v. 10, n. 22, p. 213-238, jan./jun. 2008. Disponível em: <http://periodicos.unb.br/index.php/SER_Social/article/view/24>. Acesso em: 20 nov. 2017.

GURAN, M. Fotografia e pesquisa antropológica. In: **Cadernos de Antropologia**, Rio de Janeiro: Museu do Índio, 1986.

HABERMAS, J. **A inclusão do outro**: estudos de teoria política. 3. ed. São Paulo. Loyola. 2007.

HAGUETTE, M. T. F. **Metodologias qualitativas na Sociologia**. Petrópolis, RJ: Vozes, 1987.

HALL, S. A questão multicultural. In: _____. **Da diáspora**: identidade e mediações culturais. Belo Horizonte: UFMG, 2009.

_____. **Identidades culturais na pós-modernidade**. Tradução de Tomaz Tadeu da Silva e Guacira Lopes Louro. Rio de Janeiro: DP&A, 2006.

_____. **Da diáspora**: identidades e mediações culturais. Tradução de Adelaine La G. Resende et al.. Belo Horizonte: Editora UFMG; Brasília: Unesco Brasil, 2003.

_____. Quem precisa de identidade? In: SILVA, T. T. (Org.). **Identidade e diferença**: perspectivas dos Estudos Culturais. Petrópolis: Vozes, 2000.

HARAWAY, D. “Gênero” para um dicionário marxista: a política sexual de uma palavra. In: **Cadernos PAGU**: Unicamp, n. 22, p. 201-246, 2004.

HOGGART, R. **As utilizações da cultura**: aspectos da vida da classe trabalhadora, com especiais referências a publicações e divertimentos. Lisboa: Editorial Presença, 1973.

HOLT, R. R. Occupational stress. In: GOLDBERGER, L; BREZNITZ, S. (Eds.). **Hand book of stress**: theoretical and clinical aspects. 2. ed. New York: Free Press, 1993.

HONNETH, A. Redistribuição como reconhecimento: resposta a Nancy Fraser. In: FRASER, N.; HONNETH, A. **¿Redistribución o reconocimiento?** a coruña: São Paulo: Editora Paideia, 2006a.

_____. La cuestión del reconocimiento: réplica a la réplica. In: _____. **¿Redistribución o reconocimiento? a coruña**. São Paulo: Paideia, 2006b.

_____. **Luta por reconhecimento:** a gramática moral dos conceitos sociais. São Paulo: Ed. 34, 2003.

HUR, M. H. Empowerment in terms of theoretical perspectives: exploring a typology of process and components across disciplines. In: **Journal of Community Psychology**, v. 34, n. 5, p. 523-540, 2006.

IBGE. **Diretoria de Pesquisas - Coordenação de População e Indicadores Sociais** – 2012. Disponível em:

<<https://ww2.ibge.gov.br/home/disseminacao/eventos/missao/diretorias.shtm>>. Acesso em: 5 maio 2017.

_____. **Censo IBGE 2010:** educação e deslocamento. Disponível em:

<https://ww2.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/educacao_e_deslocamento/>. Acesso em: 5 maio 2017.

JOAQUIM, R. H. V. T. **Capacitação de mães de bebês pré-termo como agentes de promoção do desenvolvimento no ambiente hospitalar**. 2008. 392 f. Tese (Doutorado em Educação Especial)– Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2008. Disponível em: <<https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/2847/1824.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 30 mar. 2017.

JOHNSON, R. O que é, afinal, Estudos Culturais? In: SILVA, T. T. da. (Org.). **O que é, afinal, Estudos Culturais?** Belo Horizonte: Autêntica, 2006.

KASSAR, M. de C. M. **Deficiência múltipla e educação no Brasil:** discurso e silêncio dos sujeitos. Campinas: Autores Associados, 1999.

KERNER, I. Tudo é interseccional? Sobre a relação entre racismo e sexismo. In: **Novos Estudos Cebrap**, n. 93, p. 45-58, Julho 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/nec/n93/n93a05.pdf>>. Acesso em: 20 jun. 2017.

KOHLSDORF, M.; COSTA JÚNIOR, A. L. de. Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer. In: **Estudos de Psicologia I**, Campinas, v. 25, n. 3, p. 417-429, julho–setembro 2008.

KRÜGER, S. et al. Comunicação suplementar e/ou alternativa: fatores favoráveis e desfavoráveis ao uso no contexto familiar. In: **Rev. Bras. Educ. Espec.**, Marília, v. 17, n. 2, p. 209-224, ago. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v17n2/a04rbeev17n2.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2017.

KUHNEN, T. A. A ética do cuidado como alternativa à ética de princípios: divergências entre Carol Gilligan e Nel Noddings. In: **Ethic@ - An international Journal for Moral**

Philosophy, Florianópolis, v. 9, n. 3, p. 155-168, maio 2012. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/ethic/article/view/1677-2954.2010v9n3p155>>. Acesso em: 19 out. 2017.

LACERDA, C. B. F. de. **O intérprete de Língua Brasileira de Sinais (LIBRAS):** investigando aspectos de sua atuação na Educação Infantil e no Ensino Fundamental. Porto Alegre: Mediação, 2009.

_____. A inclusão escolar de alunos surdos: o que dizem alunos, professores e intérpretes sobre esta experiência. In: **Caderno Cedes**, Campinas, São Paulo, v. 26, n. 69, p. 163-184, maio/ago. 2006.

LAKATOS, E.M; MARCONI, M. A. **Fundamentos de metodologia científica**. São Paulo: Atlas, 1991.

LAPLANE, A. L. F. de. (Orgs.). **Políticas e práticas de educação inclusiva**. Campina, SP: Autores associados, 2004.

LARROSA, J. **Tremores:** escritos sobre experiência. Tradução Cristina Antunes e João Wanderley Geraldi. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2014. (Coleção Educação: Experiências e Sentido).

_____. **Experiência**. Tradução de Alfredo Veiga-Neto. Belo Horizonte: Autêntica, 2006.

_____. **Linguagem e educação depois de Babel**. Belo Horizonte: Autêntica, 2004.

_____. Nota sobre a experiência e o saber da experiência. In: **Revista Brasileira de Educação**, n. 19, p. 20-28, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbedu/n19/n19a02.pdf>>. Acesso em: 20 ago. 2017.

LEMES, L. C, BARBOSA, M. A. M. Comunicando a mãe o nascimento do filho com deficiência. In: **Acta Paul Enferm.**, v. 20, n. 4, p. 441-445, 2007. Disponível em: <<http://www.redalyc.org/pdf/3070/307026615018.pdf>>. Acesso em: 20 jan. 2018.

LENNON, M. C. Women and mental health: the interaction of job and family conditions. In: **J Health SocBehav**, n. 35, p. 235-247, 1992.

LEÓN, M. Empoderamiento: relaciones de lãs mujeres com el poder. In: **Estudios Feministas**, n. 8, p. 191-207, 2000.

LIMA S. C. C. **Trabalho doméstico:** uma trajetória silenciosa de mulheres. Rio de Janeiro: Virtual Científica; 2003.

LIMA, S. R.; MENDES, E. G. Escolarização da pessoa com deficiência intelectual: terminalidade específica e expectativas familiares. In: **Rev. Bras. Educ. Espec.**, Marília, v. 17, n. 2, p. 195-208, ago. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v17n2/a03rbeev17n2.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2017.

LITTIG, P. M. C. B. et al.. Sexualidade na deficiência intelectual: uma análise das percepções de mães de adolescentes especiais. In: **Rev. Bras. Educ. Espec.**, Marília, v. 18, n. 3, p. 469-

486, set. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v18n3/a08.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2017.

LOURO, G. L. Gênero e sexualidade: pedagogias contemporâneas. In: **Pro-posição**, v. 19, n. 2, p. 56, maio/ago.2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pp/v19n2/a03v19n2.pdf>>. Acesso em: 20 jun. 2017.

_____. Currículo, gênero e sexualidade: o “normal”, o “diferente” e o “excêntrico”. In: LOURO, G. L.; FELIPE, J.; GOELLNER, S. V. **Corpo, gênero e sexualidade**: um debate contemporâneo na educação. Petrópolis: Vozes, 2003.

_____. **Gênero, sexualidade e educação**: uma perspectiva pós-estruturalista. São Paulo: Vozes, 1997.

LUISADA V. et al. Experiências de médicos ao comunicarem o diagnóstico da deficiência de bebês aos pais. In: **Ciência e Saúde**, v. 8, n.3; p.121-128, 2015. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faenfi/article/view/21769>>. Acesso em: 20 out. 2017.

LUIZ, F. M. R.; NASCIMENTO, L. C. Inclusão escolar de crianças com síndrome de down: experiências contadas pelas famílias. In: **Rev. Bras. Educ. Espec.**, Marília, v. 18, n. 1, p. 127-140, mar. 2012. Disponível em: <<http://www.producao.usp.br/bitstream/handle/BDPI/39640/S1413-65382012000100009.pdf?sequence=1>>. Acesso em: 10 set. 2017.

MACEDO, C. M. **Escola de pais NEE**: guia de formação parental no âmbito das necessidades especiais. Portugal: Edições Pedagogo, 2012.

MAGESTE, G. S.; MELO, M. C. O. L.; CKAGNAZAROFF, I. B. Empoderamento de mulheres: uma proposta de análise para organizações. In: ENCONTRO DE ESTUDOS ORGANIZACIONAIS DA ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ADMINISTRAÇÃO, 5., 2008, Belo Horizonte. **Anais...** Belo Horizonte: ANPAD, 18 a 20 de junho de 2008. Disponível em: <<http://www.anpad.org.br/admin/pdf/EnEO548.pdf>>. Acesso em: 20 jun. 2017.

MAISATTO, R. de O. Concepções de corpo e gênero de crianças de uma escola especializada no atendimento a pessoas com deficiência intelectual e múltipla. In: REUNIÃO NACIONAL DA ANPED, 36, 2013, Goiânia. **Anais...** Goiânia: ANPED, 29 de setembro da 02 de outubro de 2013. Disponível em: <http://www.anped.org.br/sites/default/files/gt23_3328_resumo.pdf>. Acesso em: 20 Jun. 2017.

MARCELINO. C. **Autismo esperança pela nutrição**: história de vida, lutas, conquistas e muitos ensinamentos. São Paulo: Editora MBook do Brasil editora Ltda, 2010.

MARQUEZ, A. M.; CUSSIANOVICH, A. **Participação das crianças e adolescentes como protagonistas**. Suécia: Save the Children, 2002.

MARTINS, A. J. et al. A concepção de família e religiosidade presente nos discursos produzidos por profissionais médicos acerca de crianças com doenças genéticas. In: **Ciência e**

Saúde Coletiva, v. 17, n. 2, p. 545-553, fev. 2012. Disponível em:
<<https://scielosp.org/pdf/csc/v17n2/a27v17n2.pdf>>. Acesso em: 20 mar. 2017.

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. **A pesquisa qualitativa em Psicologia: fundamentos e recursos básicos**. São Paulo: Educ/Moraes, 1989.

MARTINS, M. F. A. **Efeitos de um programa de atenção diversificada às mães de alunos severamente prejudicados**. 2006. 201 f. Tese (Doutorado em Educação Especial)– Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2006. Disponível em:
<<https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/2824/TeseMFAM.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 20 jul. 2017.

MARTINS, M.; COUTO, A. P. Vivências do dia-a-dia de pais com filhos deficientes. In: **Rev. Enf. Ref.**, Coimbra, série IV, n. 1, p. 117-124, mar. 2014. Disponível em:
<<http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIVn1/serIVn1a13.pdf>>. Acesso em: 21 nov. 2017.

MATSUKURA, T. S.; YAMASHIRO, J. A. Relacionamento intergeracional, práticas de apoio e cotidiano de famílias de crianças com necessidades especiais. In: **Rev. Bras. Educ. Espec.**, Marília, v. 18, n. 4, p. 647-660, dez. 2012. Disponível em:
<<http://www4.fsanet.com.br/revista/index.php/fsa/article/view/1465>>. Acesso em: 10 set. 2017.

MAYO, M.; CRAIG, G. (Eds.). **Community Empowerment: a reader in participation and development**. London: Zed Books. 1995.

MCCUBBIN, H.; PATERSON, J. The impact of family life events and changes on the health of a chronically ill child. In: **Family Relations**, n. 32, p. 255-264. 1983.

MEDEIROS, M.; DINIZ, D.; BARBOSA, L. (Orgs.). **Deficiência e igualdade**. Brasília: Letras Livres; Editora Universitária de Brasília, 2010.

MELLO, A. G. de; FERNANDES, F. B. M. Guia de orientações sobre gênero, deficiência e acessibilidade no Seminário Internacional Fazendo Gênero 10. In: **Cartilha da Comissão de Acessibilidade do SIFG 10**, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2013, p. 34. Disponível em: <<http://generoe-ciencias.paginas.ufsc.br/files/2013/09/cartilha-on-line-final.pdf>>. Acesso em: 30 jan. 2017.

MELLO, A. G. de; NUERNBERG, A. H. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. In: **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 635-655, dez. 2012. Disponível em:
<<https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/S0104-026X2012000300003>>. Acesso em: 30 jul. 2017.

MEYER, D. E. E.; KLEIN, C.; ANDRADE, S. S. Sexualidade, prazeres e vulnerabilidade: implicações educativas. In: **Educação em Revista**, Belo Horizonte, n. 46, p. 219-239, dez. 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/edur/n46/a09n46.pdf>>. Acesso em: 20 jun. 2017.

MEYER, D. E. E et al. Você aprende. A gente ensina? Interrogando relações entre educação e saúde desde a perspectiva da vulnerabilidade. In: **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.

22, n. 6, p. 1335-1342, jun. 2006. Disponível em:
<<http://www.scielo.br/pdf/csp/v22n6/22.pdf>>. Acesso em: 4 jul. 2017.

MEYER, D. E. E. Corpo e gênero: teoria e política. In: LOURO, G. L.; NECKEL, J. F.; GOELLNER, S. V. (Org.). **Corpo, gênero e sexualidade**: um debate contemporâneo na educação. 9 ed. Petrópolis: Vozes, 2010.

_____. **A educação “da família” como estratégia governamental de inclusão social**: um estudo situado na interface dos Estudos Culturais, de Gênero e de Vulnerabilidade. Porto Alegre: Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2008. (Relatório de Pesquisa).

_____. A politização contemporânea da maternidade: construindo um argumento. In: **Gênero**, Niterói/RJ, v. 6. n. 1, p.81-104, 2º sem. 2006. Disponível em:
<<http://www.revistagenero.uff.br/index.php/revistagenero/article/view/198/134>>. Acesso em: 20 mar. 2017.

_____. **Educar e assistir corpos grávidos para gerar e criar seres humanos saudáveis**: educação, saúde e constituição de sujeitos “de direitos” e “de riscos”. Porto Alegre: Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2005. (Relatório de Pesquisa).

_____. **Mulher perfeita tem que ter [mamas e] uma barriguinha**: educação, saúde e produção de identidades maternas. Porto Alegre: Faculdade de Educação, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2003. (Relatório de Pesquisa).

MINATEL M. M.; MATSUURA, T. S. Familiares de crianças e adolescentes com autismo: percepções do contexto escolar. In: **Revista Educação Especial**, v. 28, n. 52, p. 429-442, maio/ago. 2015. Disponível em:
<<https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/viewFile/14708/pdf>>. Acesso em: 11 jul. 2017.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 2. ed. São Paulo: HUCITEC; Rio de Janeiro: ABRASCO, 1993.

MIOTTO, C. C. N. **Famílias de crianças em idade escolar com deficiência intelectual, dificuldades de aprendizagem ou desenvolvimento típico**: comportamento, estresse materno, apoio social e percepção de impacto familiar. 2011. 122 f. Tese (Doutorado em Psicologia)– Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011. Disponível em:
<<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/59/59137/tde-21102013-153408/pt-br.php>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

MOLINA, O. F. **Estresse no cotidiano**. São Paulo: Panast, 1996.

MONAT, A; LAZARUS, R. S. **Stress and coping**: an anthology. New York: Columbia University Press; 1977.

MONTANÉ, A. Transversalidad de género: educación, formación y empleabilidad. In: **Espaço do Currículo**, v.8, n.2, p. 176-194, Maio a Agosto de 2015. Disponível em:
<<http://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/rec>> Acesso em: 10 fev. 2017.

MONTANÉ, A.; CARVALHO, M. E. P. Diálogo sobre género: justicia, equidad y políticas de igualdad em educación superior (Brasil y España). In: **Revista Lusófona de Educação**, n. 21, p. 97-120, 2012. Disponível em:

<<http://revistas.ulusofona.pt/index.php/rleducacao/article/view/3083>>. Acesso em: 20 mai. 2017.

MOREIRA, N. C. et al. Empoderamento das mulheres beneficiárias do Programa Bolsa Família na percepção dos agentes dos Centros de Referência de Assistência Social. In: **RAP**, Rio de Janeiro, v. 46, n. 2, p. 403-423, mar/abr. 2012. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/rap/v46n2/a04v46n2.pdf>>. Acesso em: 4 de jul. 2017.

MOSER, C. **Gender planning and development**. London: Routledge, 1991.

MUNIZ, J. de M. **Mães de surdos**: Concepções em torno da pessoa surda e suas implicações para aquisição/aprendizagem da língua de sinais. 2016. 85 f. Dissertação (Mestrado em Educação)– Universidade Federal da Paraíba - UFPB, João Pessoa/PB, 2016. Disponível em:

<<http://tede.biblioteca.ufpb.br/bitstream/tede/9879/4/Arquivototal.pdf>>. Acesso em:

NACHSHEN, J. S. Empowerment and families: building bridges between parentes and professionals, theory and research. In: **Journal on Development Disabilities**, v. 11, p. 67-76, 2004. Disponível em:

<<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.575.9567erep=rep1etype=pdf>>. Acesso em: 20 maio 2017.

NACHSHEN, J. S; GARCIN, N; MINNES, P. Problem behaviour in children with intelectual disabilities: parenting stress, empowerment ad school services. In: **Mental Health Aspects of Developmental Disabilities**, v. 8, n. 105-114, 2005. Disponível em:

<<http://psycnet.apa.org/record/2005-16109-001>>. Acesso em: 30 abr. 2017.

NAUSSBAUM, M. Capabilities and social justice, In: **Internacional Studies Review**, Blackwell Publishing on Behalf of The International Studies Association, v. 4, n. 2, p. 123-135, June 2002. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/pdf/10.1111/1521-9488.00258>>. Acesso em: 20 fev. 2017.

NEVES, E. T; CABRAL, I. E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. In: **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, v. 17, n. 3, p. 562-560, jul-set. 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v17n3/a17v17n3.pdf>>. Acesso em: 22 jan. 2017.

NODDINGS, N. **O cuidado**: uma abordagem feminina à ética e à educação moral. São Leopoldo: Unisinos, 2003.

NOGUEIRA, M. das D. P. (Org.). **Extensão universitária, diretrizes conceituais e políticas**. Documentos básicos do Fórum Nacional de Pró-Reitores de Extensão das Universidades Públicas Brasileiras 1987-2000. Belo Horizonte: PROEXT/UFMG/Fórum, 2000.

NUNES, C. C. **Famílias de crianças em idade escolar com deficiência intelectual, dificuldades de aprendizagem ou desenvolvimento típico**: comportamento, estresse materno, apoio social e percepção de impacto familiar. 2010. 122 f. Tese (Doutorado em

Educação)– Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2010. Disponível em: <http://www.ffclrp.usp.br/imagens_defesas/13_04_2011_09_31_58_61.pdf>. Acesso em: 12 jan. 2017.

OAKLEY, P.; CLAYTON, A. **Monitoramento e avaliação do empoderamento**. Tradução de Zuleika Arashiro e Ricardo Dias Sameshima. São Paulo: Instituto. Pólis, 2003. Disponível em: <<http://docplayer.com.br/340024-Monitoramento-e-avaliacao-do-empoderamento.html>>. Acesso em: 4 jun. 2018.

OLIVEIRA, A. K. C. de; EMMÉ, M. L. G. A percepção das mães sobre a volição de crianças com paralisia cerebral para o engajamento em ocupações do cotidiano infantil. In: **Rev. Educação Especial**, Santa Maria, v. 27, n. 48, p. 185-200, jan./abr. 2014. Disponível em: <<https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/9325/pdf>>. Acesso em: 11 set. 2017.

OLIVEIRA, J. M. de. Os feminismos habitam espaços hifenizados: a localização e interseccionalidade dos saberes feministas. In: **Ex aequo**, n. 22, p. 25-39, 2010. Disponível em: Disponível em: <<http://www.scielo.mec.pt/pdf/aeq/n22/n22a05.pdf>>. Acesso em: 10 jan. 2017.

OLIVER, M. **The politics of disablement**. London: The Macmillan Press, 1990.

ONU. **Relatório Mundial sobre a Deficiência** (2011). Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/70670/9/WHO_NMH_VIP_11.01_por.pdf>. Acesso em: 20 abr. 2017.

ONU. **Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência**. Organização das Nações Unidas. Ministério da Justiça. CORDE. Brasil, 2006. Disponível em: <<http://www.pessoacomdeficiencia.gov.br/app/sites/default/files/publicacoes/convencaoopessoascomdeficiencia.pdf>>. Acesso em: 21 nov. 2017.

_____. **Youth Empoderament Strategy**. Dakar, 6-10 ago, 2001.

ONU. **Declaração e Plataforma de Ação da IV Conferência Mundial sobre a Mulher**. Pequim, 1995. Disponível em: <http://www.onumulheres.org.br/wp-content/uploads/2014/02/declaracao_pequim.pdf>. Acesso em: 11 nov. 2017.

_____. **Declaração de Salamanca**: sobre princípios, políticas e práticas na área das necessidades educativas especiais, 1994. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>>. Acesso em: 04 jan. 2017.

_____. **Declaração Universal dos Direitos Humanos** (1948). Disponível em: <<http://unesdoc.unesco.org/images/0013/001394/139423por.pdf>> Acesso em: 20 abr. 2017.

ONU MULHERES. **Princípios de Empoderamento das Mulheres**. 2010. Disponível em: Disponível em: <<http://portuguese.weprinciples.org/Site/PrincipleOverview>>. Acesso em: 11 nov. 2017.

ONU MULHERES. **Declaração e Plataforma de Ação de Pequim** – 4ª Conferência Mundial Sobre e Mulher – Pequim 1995 - “Ação para a igualdade, o desenvolvimento e a paz”.

Disponível em: <http://www.onumulheres.org.br/wp-content/uploads/2015/03/declaracao_pequim1.pdf>. Acesso em: 22 fev, 2017.

_____. **CID –10**. Tradução do Centro Colaborador da OMS para a Classificação de Doenças em Português. 9. ed. São Paulo: EDUSP, 2003.

_____. **Deficiência e reabilitação**: Relatório do Comitê de Especialistas em Deficiência, Prevenção e Reabilitação da OMS. Genebra: Organização Mundial da Saúde, 1981. Disponível em: <<http://www.who.int/disabilities/publications/care/en/>> Acesso em: 8 abr. 2017.

OTA, M. E. A dicotomia público/privado revisitada: uma critica feminista às teorias morais. In: **Revista Intuitio**, PUC-RS, v. 6, n. 2, p. 145-160, 2003. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/intuitio/article/view/15172/0>>. Acesso em: 10 out. 2017.

OTHERO, M. B.; DALMASO, A. S. W. Pessoas com deficiência na atenção primária: discurso e prática de profissionais em um centro de saúde-escola. In: **Interface (Botucatu)**, Botucatu, v. 13, n. 28, p. 177-188, mar. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/icse/v13n28/v13n28a15.pdf>>. Acesso em: 13 set. 2017.

PEREIRA-SILVA, N. L.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: Implicações para o desenvolvimento da criança. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 17, n. 2, p. 133-141, 2001.

_____. Famílias de crianças com síndrome de Down: sentimentos, modos de vida e estresse parental. In: **Interação em Psicologia**, v. 10, n. 2, p. 183-194, 2006. Disponível em: <<file:///C:/Users/Livre/Downloads/7675-21507-1-PB.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2017.

PETEAN, E. B. L. **Avaliação qualitativa dos aspectos psicológicos do aconselhamento genético através do estudo prospectivo do atendimento das famílias**. Tese (Doutorado)– Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, Campinas 1995. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinkserref=000101epid=S0102-7972199900020001200035eIng=en>. Acesso em: 20 mai. 2017.

PETTENGILL, M. A. M.; ANGELO, M. Vulnerabilidade da família: desenvolvimento do conceito. In: **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 13, n. 6, p. 982-988, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v13n6/v13n6a10.pdf>>. Acesso em: 10 jun. 2017.

PINA-NETO, J. M. **Aconselhamento genético**: avaliação dos resultados através do seguimento tardio das famílias. Tese de Livre-docência apresentada à Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1983.

PNUD, 2017. **Desenvolvimento Humano e IDH**. Disponível em: <<http://www.br.undp.org/content/brazil/pt/home/idh0.html>> Acesso em: 12 jan. 2016.

POLLAK, M. Memória e identidade social. In: **Estudos Históricos**, v. 5. n. 10, p. 200-212, 1992.

POSTALLI, L. M. M.; MUNUERA, R. F.; AIELLO, A. L. R. Caracterização de família de mãe com deficiência intelectual e os efeitos no desenvolvimento dos filhos. In: **Rev. Bras.**

Educ. Espec., Marília, v. 17, n. 1, p. 37-52, abr. 2011. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v17n1/v17n1a04.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2017.

PROGRAMA DAS NAÇÕES UNIDAS PARA O DESENVOLVIMENTO (PNUD). **O que desenvolvimento humano** - Relatório do Desenvolvimento Humano do Programa das Nações Unidas, 1999. Disponível em: <<http://www.br.undp.org/content/brazil/pt/home/idh0/conceitos/o-que-e-desenvolvimento-humano.html>>. Acesso em: 10 out. 2017.

PUESCHEL, S. (Org). **Síndrome de Down**: guia para pais e educadores. 2. ed. São Paulo: Papirus, 1995.

REGEN, M.; ARDORE, M.; HOFFMANN, V. M. B. **Mães e filhos especiais**: relato de experiência com grupos de mães de crianças com deficiência. Brasília: CORDE, 1993.

RESENDE, S. **Valores individuais de prazer e sofrimento em bancários de instituições financeiras públicas e privadas**. 2003. 146 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade de Brasília, Brasília/DF, 2003. Disponível em: <<http://lpct.com.br/wp-content/uploads/2012/11/23-Resende-Banc%C3%A1rios.pdf>>. Acesso em: 20 jun. 2017.

RICHARDSON, R. J., PERES, J.A. S. **Pesquisa social**: métodos e técnicas. São Paulo: Atlas, 1985.

RICOEUR, P. (Org.). **O justo - autonomia e vulnerabilidade**, v 2. São Paulo: Martins Fontes, 2008.

RIGER, S. Whats wrong with empowerment. In: **American Journal of Community Psychology**, v. 21, n. 3, p. 279-292. 1993.

RIO GRANDE DO SUL (Estado). Secretaria de Políticas Para as Mulheres. **Manual para uso não sexista da linguagem**: o que bem se diz bem se entende, 2014. Disponível em: <http://www.spm.rs.gov.br/upload/1407514791_Manual%20para%20uso%20n%C3%A3o%20sexista%20da%20linguagem.pdf>. Acesso em: 6 nov. 2017.

ROCHA, M. M. **Programa de habilidades sociais educativas com pais**: efeitos sobre o desempenho social e acadêmico de filhos com TDAH. 2009. 251 f. Tese (Doutorado em Educação Especial)– Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2009. Disponível em: <<https://repositorio.ufscar.br/bitstream/handle/ufscar/2853/2243.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 6 set. 2017.

RODRIGUES, D. P. et al. O domicílio como espaço educativo para o autocuidado de puérperas: binômio mãe-filho. In: **Texto Contexto - Enferm.**, v. 15, n. 2, p. 227-286, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n2/a11v15n2>>. Acesso em: 12 jan. 2017.

ROMANO, J. O. **Empoderamento**: enfrentemos primeiro a questão do poder para combater juntos a pobreza. Documento de apoio apresentado no International Workshop Empowerment and Right Based Approach in Fighting Poverty Together. 4th to 6th Sept. 2002, Rio de Janeiro, Brazil. Disponível em: <<https://www.kreativoz.com.mx/marketing-digital/pymes/conferencia/cuarta/DocumentoRomanoportugues.doc>>. Acesso em: 17 abr. 2017.

ROSA, L. C. dos S. Transtorno mental e o cuidado na família. São Paulo: Cortez, 2008.

ROWLANDS, J. **Questioning empowerment**. Oxford: OXFAM, 1997.

RUBIN, R. **Maternal identity and the maternal experience**. New York: Springer, 1984.

RUTHERFORD, J. (Org.). **Identity: community, culture, difference**. Londres: Lawrwnce and Wishart, 1990.

SANCHES, S. Trabalho doméstico: desafios para o trabalho decente. In: **Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 17, n. 3, p. 879, jan. 2009. Disponível em: <<https://periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/S0104-026X2009000300016>>. Acesso em: 11 out. 2017.

SANTOS, E. de J. S. **Processo de escolarização: o discurso dos pais sobre as expectativas e o acompanhamento aos seus filhos com cegueira**. 2012. 157 f. Dissertação (Mestrado em Educação)– Universidade Federal do Maranhão, São Luís, 2012. Disponível em: <<https://tedebc.ufma.br/jspui/handle/tede/234>>. Acesso em: 12 jan. 2017.

SARMENTO, M. das G. L. **A possibilidade jurídica da adoção do nascituro no ordenamento jurídico brasileiro: uma análise explicativa-exploratória**. 2016. Dissertação (Mestrado)– Universidad Internacional Tres Rontearas – UNINTER, Ciudad del Este, 2016.

SATIR, V. **Terapia do grupo familiar**. 2. ed. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1980.

SCAVONE, L. **A maternidade e o feminismo: diálogo com as ciências sociais**. Cadernos Pagu, 2001.

SCHEMBERG, S.; GUARINELLO, A. C.; MASSI, G. O ponto de vista de pais e professores a respeito das interações lingüísticas de crianças surdas. In: **Rev. Bras. Educ. Espec.**, Marília, v. 18, n. 1, p. 17-32, mar. 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v18n1/a03v18n1.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2017.

SCHEMBERG, S.; GUARINELLO, A. C.; SANTANA, A. P. de O. As práticas de letramento na escola e na família no contexto da surdez: reflexões a partir do discurso dos pais e professores. In: **Rev. Bras. Educ. Espec.**, Marília, v. 15, n. 2, p. 251-268, ago. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v15n2/06.pdf>>. Acesso em: 10 set. 2017.

SCHUMANN, L. R. M. A. **A multidimensionalidade da construção teórica da vulnerabilidade: análise histórico-conceitual e uma proposta de índice sintético**. 2014. 165 f. Dissertação (Mestrado em Desenvolvimento, Sociedade e Cooperação Internacional) – Centro de Estudos Avançados e Multidisciplinares, Universidade de Brasília, Brasília. 2014. Disponível em: <http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/17001/1/2014_LiviaRejaneMiguelAmaralSchumann.pdf>. Acesso em: 20 out. 2017.

SCOTT, J. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. In: **Educação e Realidade**, Porto Alegre, v. 20, n. 2, p. 71-99, 1995.

SENA, E. C. **O surdo e o trabalho**: perspectivas de desenvolvimento profissional. 2011. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social)– Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2011. Disponível em:

<<https://sapiencia.pucsp.br/bitstream/handle/16951/1/Elaine%20Cristina%20Sena.pdf>>.

Acesso em: 12 jan. 2017.

SILVA, A. M. da; MENDES, E. G. Família de crianças com deficiência e profissionais: componentes da parceria colaborativa na escola. In: **Rev. Bras. Educ. Espec.**, Marília, v. 14, n. 2, p. 217-234, agosto 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rbee/v14n2/06.pdf>>.

Acesso em: 10 set. 2017.

SILVA, C. A. D; HALPERN, S. C.; SILVA, L. A. D. Meninas bem-comportadas, boas alunas; meninas inteligentes, indisciplinadas. In: **Cadernos de Pesquisa**, n. 107, p. 207-225, julho/1999. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/cp/n107/n107a09.pdf>>. Acesso em: 28 set. 2017.

SILVA, G. G; SOARES, A. M. M. Revisão da produção científica sobre família de pessoas com deficiência divulgada de 2008 a 2014. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 6., 2014, São Carlos. **Anais...** São Carlos, SP: UFSCar, 2014. Disponível em: <<https://proceedings.galoa.com.br/cbee/trabalhos/revisao-da-producao-cientifica-sobre-familia-de-pessoas-com-deficiencia-divulgada-de-2008-a-2014?lang=pt-br>>

Acesso em: 20 jun. 2017.

SILVA, J. S. S. da. **Acessibilidade, barreiras e superação**: estudo de caso de estudantes com deficiência no Ensino Superior. 2014. 242 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal da Paraíba - UFPB, João Pessoa, 2014. Disponível em:

<<http://tede.biblioteca.ufpb.br/bitstream/tede/4801/1/arquivototal.pdf>>. Acesso em: 30 mai.

2017.

SILVA, J. S. S. da.; FERREIRA, W. B. Encapsulamento da Educação Especial à interdisciplinaridade dos Estudos Culturais: revisão da noção de deficiência na produção científica brasileira. In: CONGRESSO LATINO-AMERICANO E CARIBENHO DE CIÊNCIAS SOCIAIS, 4, 2017, Salamanca, Espanha. **Anais...** Salamanca, Espanha: Flacso Espanha, 2017.

SILVA, N. C. B. da; AIELLO, A. L. R. Análise descritiva do pai da criança com deficiência mental. In: **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 26, n. 4, p. 493-503, 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v26n4/10.pdf>>. Acesso em: 20 out. 2017.

SILVA, N. L. P. DESSEN, M. A. A. Relações familiares na perspectiva de pais, irmãos e crianças com deficiência. In: **Rev. Bras. Educ. Espec.**, Marília, v. 20, n. 3, p. 421-434, set. 2014. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-65382014000300008&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 10 set. 2017.

_____. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. In: **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, mai-ago, v. 17, n. 2, p. 133-141, 2001. Disponível em:

<<http://www.scielo.br/pdf/ptp/v17n2/7873.pdf>>. Acesso em: 20 jul. 2017.

SILVA, T. T. da (Org.). **O que é, afinal, Estudos Culturais?** Belo Horizonte: Autêntica, 2006.

SILVA, T. T. da (Org.). *Identidade e diferença: perspectivas dos Estudos Culturais* Petrópolis: Vozes, 2000.

_____. **Teoria cultural e educação**: um vocabulário crítico. Belo Horizonte: Autêntica, 2000. (Estudos Culturais, 4).

SMEHA, L. N.; OLIVEIRA, V. L. P. de. Inclusão escolar: a perspectiva das mães de alunos com Síndrome de Down. In: **Rev. Educação Especial**, Santa Maria, v. 27, n. 49, p. 403-416, maio/ago. 2014. Disponível em:

<<https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/5908/pdf>>. Acesso em: 11 set. 2017.

SOARES, A. M. Mendes. **Nada sobre nós sem nós**: formando jovens com deficiência para o exercício da autoadvocacia. 2010. 127 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Federal da Paraíba, 2010.

SOLÍS, F. Valores humanos y sociales que sostienen el trabajo del cuidador/a de niños en condición de discapacidad severa: un estudio cualitativo, exploratorio / Human and social values that support the daily task of caregivers of children. In: **Rehabil Integral** (Impr.), v. 8, n. 2, p. 54-63, dic. 2013. Disponível em: <<https://www.rehabilitacionintegral.cl/valores-humanos-y-sociales-que-sostienen-el-trabajo-del-cuidadora-de-ninos-en-condicion-de-discapacidad-severa-un-estudio-cualitativo-exploratorio/>>. Acesso em: 20 mai 2017.

STRAUSS, A.; CORBIN, J. **Pesquisa qualitativa**: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. Tradução de Luciane de Oliveira da Rocha. Porto Alegre: Artmed, 2008.

TAVARES, J. (Org.). **Resiliência e educação**. São Paulo: Cortez, 2002.

TAYLOR, C. **A política do reconhecimento**. In: _____. *Argumentos filosóficos*. São Paulo: Loyola, 2000.

TEIXEIRA, M. B. Qualidade de vida de familiares cuidadores do doente esquizofrênico. In: **Rev. Bras. Enferm**, v. 58, n. 2, p. 171-175, 2005. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/reben/v58n2/a08.pdf>>. Acesso em: 13 set. 2017.

THOMÉ, E. G. da R.; MEYER, D. E. E. Mulheres cuidadoras de homens com doença renal crônica: uma abordagem cultural. In: **Texto e Contexto Enfermagem**, v. 20, n. 3, p. 503 - 511, Florianópolis, 2011.

TIBA, I. **A maternidade não muda, o que muda é a maternagem** - 5 de janeiro de 2012. Disponível em: <<https://educacao.uol.com.br/colunas/icami-tiba/2012/05/01/a-maternidade-nao-muda-o-que-muda-e-a-maternagem.htm>>. Acesso em: 10 fev. 2017.

TOKUMOTO, A.; FILIPI, T. M. O conceito de expertise e sua aplicação: o caso dos ministros da Fazenda e presidentes do BNDE no Brasil (1930-1964). **Revista de Discentes de Ciência Política da UFSCAR**, São Carlos, v. 6, n. 1, 2018. Disponível em: <<http://www.agendapolitica.ufscar.br/index.php/agendapolitica/article/viewFile/168/160>>. Acesso em: 20 maio 2018.

TRIGUEIRO, L. C. de L. et al.. Perfil sócio demográfico e índice de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física. In: **Fisioterapia e Pesquisa**, v. 18, n. 3, p. 223-227, set. 2011. Disponível em: <<https://www.revistas.usp.br/fpusp/article/view/12262>>. Acesso em: 13 fev. 2017.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em Ciências Sociais**: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987.

UNESCO. **Education Sector Technical Note**. Lifelong learning. Paris: UNESCO, 2014. Disponível em: <<http://uil.unesco.org/fileadmin/keydocuments/LifelongLearning/en/UNESCOTechNotesLLL.pdf>>. Acesso em: 20 mai. 2017.

_____. **Declaração e Plataforma de Ação da IV Conferência Mundial Sobre a Mulher**. Pequim, 1995.

WALSH, F. **Fortalecendo a resiliência familiar**. Tradução de M. F. Lopes. São Paulo: Roca. 2005.

WEISS, R. S. (Ed.). **Loneliness**: the experience of emotional and social isolation. Cambridge, MIT. Press, 1973.

WERNECK, C. **Muito prazer eu existo**. Rio de Janeiro: WVA, 1993.

WILLIAMS, L. C. A.; AIELLO, A. L. R.; Empoderamento de famílias: o que vem a ser e como medir. In: MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A.; WILLIAMS, L. C. A. (Orgs.). **Temas em educação especial**: avanços recentes. São Carlos: EDUFSCar, 2004.

WOODWARD, K. Identidade e diferença: uma introdução teórica e conceitual. In: SILVA, T. T. da (Org.). **Identidade e diferença**: a perspectiva dos Estudos Culturais. Tradução de Tomaz Tadeu da Silva. Petrópolis: Vozes, 2000.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Good health adds life to years**. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 2012. Disponível em: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/70853/1/WHO_DCO_WHD_2012.2_eng.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2017.

ZAPATA-MARCELO, E.; et al. **Microfinanciamiento y empoderamiento de mujeres rurales**: las cajas de ahorro y crédito en México. México: Plaza y Valdés, 2008.

_____. **Microfinanciamiento y empoderamiento**. México: Plaza y Valdés, 2004.

_____. The power with: getting organised en townsend. In: ZAPATA-MARCELO, E. et. al. **Women and power**: fighting patriarchies and poverty. London: Zed Books, 1999.

APÊNDICES

APÊNDICE A – MARCO POLÍTICO-LEGAL PARA A EDUCAÇÃO DE PESSOA COM DEFICIÊNCIA NA EDUCAÇÃO REGULAR: ANOS 2001-2012

Quadro- MARCO POLÍTICO-LEGAL PARA A EDUCAÇÃO DE PCD NA EDUCAÇÃO REGULAR: ANOS 2001-2012

DISPOSITIVOS LEGAIS E FORMATIVOS	CONTEÚDO PRINCIPAL
Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica (Resolução CNE/CEB nº 17/2001)	Determinam que os sistemas de ensino devem matricular todos os alunos e que as escolas precisam se organizar para atender aos educandos com necessidades educacionais especiais (art. 2º) e assegurar os recursos e os serviços educacionais especiais, organizados institucionalmente para apoiar, complementar, suplementar e, em alguns casos, substituir os serviços educacionais comuns.
Plano Nacional de Educação (Lei 10.172/01)	O PNE elenca 27 objetivos e metas para a educação de pessoas com necessidades especiais e refere que a década da educação avançaria bem mais se promovesse uma educação inclusiva para a diversidade humana.
Lei 10.436/02	Reconhece a Língua Brasileira de Sinais como um meio legal de comunicação e expressão e determina que sejam garantidas formas institucionais de apoiar seu uso e difusão, bem como a inclusão da disciplina LIBRAS como parte integrante do currículo nos cursos de formação de professores.
Portaria 2.678/02	Aprova as diretrizes e as normas para o uso, o ensino, a produção e a difusão do sistema Braille em todos os níveis e modalidades de ensino.
Portaria 3.284/03	Dispõe sobre requisitos de acessibilidade de pessoas portadoras de deficiência para instruir os processos de autorização e reconhecimento de cursos e o credenciamento de instituições.
Decreto 5.296/04	Regulamenta as Leis nº 10.048/00 e nº 10.098/00, estabelecendo normas e critérios para a promoção da acessibilidade às pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida. Contribuiu para a implementação do Programa Brasil Acessível.
ABNT NBR 9.050/04	Dispõe sobre a acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos.
Decreto 5.626/2005	Regulamenta a Lei nº 10.436/02, visando à inclusão dos alunos surdos; dispõe sobre a inclusão da LIBRAS como disciplina curricular, a formação e a certificação de professor, instrutor e tradutor/intérprete de LIBRAS, o ensino da língua portuguesa como segunda língua para alunos surdos e a organização da educação bilíngue no ensino regular.
Plano Nacional de Educação em Direitos Humanos (2006)	Lançado pela Secretaria Especial dos Direitos Humanos, pelo Ministério da Educação, pelo Ministério da Justiça e pela UNESCO, inclui, dentre suas ações, fomentar, no currículo da educação básica, as temáticas relativas às PcD e desenvolver ações afirmativas que possibilitem inclusão, acesso e permanência na educação superior.
Portaria 976/06	Dispõe sobre critérios de acessibilidade aos eventos do Ministério de Educação.
Plano de Desenvolvimento da Educação (2007)	Traz como eixos a acessibilidade arquitetônica dos prédios escolares, a implantação de salas de recursos multifuncionais e a formação docente para o atendimento educacional especializado.

Decreto 6.094/07	Estabelece, dentre as diretrizes do compromisso Todos pela Educação, a garantia do acesso e permanência no ensino regular e o atendimento às necessidades educacionais especiais dos alunos, fortalecendo a inclusão educacional nas escolas públicas.
Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (2008)	Objetiva o acesso, a participação e a aprendizagem de alunos/as com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento e altas habilidades/superdotação no ensino regular através do Atendimento Educacional Especializado - AEE.
Decreto 6.571/08	Determina diretrizes para o estabelecimento do AEE no sistema regular de ensino.
Decreto 6.949/09	Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, que ganha força institucional nacionalmente.
Decreto 7.234/10	Dispõe sobre o Programa Nacional de Assistência Estudantil-PNAES, especificando que as ações de assistência estudantil deverão ser desenvolvidas em diferentes áreas para garantir o acesso, a participação e a aprendizagem de estudantes com deficiência, transtornos globais do desenvolvimento, altas habilidades e superdotação.
Conferências Nacionais de Educação – CONEB/2008 e CONAE/2010	Referendam a implementação de uma política de educação inclusiva, o pleno acesso dos estudantes da educação especial ao ensino regular; a formação de profissionais para a inclusão, o fortalecimento da oferta do AEE e a implementação de salas de recursos multifuncionais.
Decreto 7.612/11	Institui o Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência: Plano Viver sem Limites. O plano prevê 7,5 bilhões de recursos destinados à acessibilidade.
Decreto 7.611/11	Dispõe sobre o AEE, que prevê, no artigo 5º, a reestruturação de núcleos de acessibilidade nas instituições federais de ensino superior, com o objetivo de eliminar barreiras físicas, de comunicação e de informação que restringem a participação e o desenvolvimento acadêmico e social de estudantes com deficiência.
Lei 12.764/12	Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.
Diretrizes Curriculares Nacionais para a Educação em Direitos Humanos – Parecer CNE/CP 8/2012	Recomenda a transversalidade curricular relativa aos direitos humanos. Define como princípios a educação baseada na dignidade humana, na igualdade de direitos, no reconhecimento e valorização das diferenças e das diversidades, na laicidade do Estado, nos princípios democráticos da educação e na sustentabilidade socioambiental.

Fonte: Dissertação PPGE/UFPB (SILVA, 2014).

APÊNDICE B – COMPLEMENTAÇÃO DO MARCO POLÍTICO-LEGAL

Quadro –COMPLEMENTAÇÃO DO MARCO POLÍTICO-LEGAL PARA A PESSOA COM DEFICIÊNCIA: ANOS 2008-2015

DISPOSITIVOS LEGAIS	CONTEÚDO PRINCIPAL
Decreto Legislativo Nº 186, de 09/07/2008	Aprova o texto da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e de seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova Iorque, em 30 de março de 2007. O propósito da presente Convenção é promover, proteger e assegurar o exercício pleno e equitativo de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência e promover o respeito pela sua dignidade inerente.
Lei 12.319/2010 (Lei Ordinária) 01/09/2010	Regulamenta a profissão de tradutor e intérprete da língua brasileira de sinais - LIBRAS.
Decreto nº 8.145, de 03/12/2013	Altera o Regulamento da Previdência Social – RPS, aprovado pelo Decreto nº 3.048, de 6 de maio de 1999, para dispor sobre a aposentadoria por tempo de contribuição e por idade da pessoa com deficiência.
<u>Lei nº 12.933, de 26/12/2013</u>	Dispõe sobre o benefício do pagamento de meia-entrada para estudantes, idosos, pessoas com deficiência e jovens de 15 a 29 anos comprovadamente carentes em espetáculos artístico-culturais e esportivos, e revoga a Medida Provisória nº 2.208, de 17 de agosto de 2001.
<u>Lei nº 12.955, de 5/2/2014</u>	Estabelece prioridade de tramitação aos processos de adoção em que o adotando for criança ou adolescente com deficiência ou com doença crônica, ao acrescenta § 9º ao art. 47 da Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 (Estatuto da Criança e do Adolescente)
Lei nº 13.146 de 6/7/2015	Cria o Estatuto da Pessoa com Deficiência /Lei Brasileira da Inclusão, com objetivo de assegurar os direitos das pessoas com deficiência, promover a equiparação de oportunidades, dar autonomia a elas e garantir acessibilidade no país, com base na Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da ONU e seu Protocolo Facultativo,
Plano Nacional de Educação (2014-2024) Lei Nº 13.005	O PNE elenca 33 objetivos e metas para pessoas com deficiência. Na 4ª Metas baseadas em dados estatísticos: PNAD, censo demográfico e censo escolar. O poder público incluirá informação sobre o perfil da população de 4 a 17 anos com deficiência entre outras providências indispensáveis para garantir o processo de inclusão e acessibilidade.

Fonte: Elaborado pela autora 2008-2015.

APÊNDICE C –AÇÕES REALIZADAS COM COORDENAÇÃO DO PRÓ- MÃES

Nº	Datas	Ações realizadas nas reuniões para organizar dados do projeto de extensão Pró-Mães e da pesquisa
01	20/02	Elaboração do projeto de extensão
02	20/03	Submissão do projeto de extensão para aprovação no PROBEX
03	21/04	Seleção das bolsistas
04	23/04	Realização do primeiro encontro do Pró-Mães
05	24/04	Orientações sobre metodologia de pesquisa e tipos de aplicabilidade
06	28/04	Desenvolvimento da logomarca do projeto
07	30/04	Apresentação da estrutura do relatório
08	05/05	Planejamento e desenvolvimento da sequência do terceiro encontro
09	14/05	Ligação para mães, relatório em sistema de rodízio e estudo do artigo 24 da Convenção da Pessoa com Deficiência
10	02/06	Orientações sobre a pesquisa qualitativa
11	10/06	Planejamento e desenvolvimento da sequência do quinto encontro
12	16/06	Criação de uma página do grupo nas redes sociais, cronograma de atas e apresentação do termo de compromisso
13	19/06	Desenvolvimento da sequência do sétimo encontro
14	01/07	Orientação sobre as assinaturas do termo de consentimento livre esclarecido e da imagens e depoimentos das participantes, cronograma de rodízio dos lanches
15	07/07	Desenvolvimento da sequência do oitavo encontro
16	21/07	Desenvolvimento da sequência do nono encontro
17	23/07	Orientações sobre a estrutura do relatório de pesquisa
18	30/07	Relação dos eventos de que as mães participarão, relatório das ações diárias das bolsistas e desenvolvimento de cinco novas dinâmicas
19	13/08	Reelaboração dos relatórios no coletivo com todas as bolsistas
20	14/08	Desenvolvimento de um instrumento de avaliação dos encontros
21	18/08	Leitura dos relatórios no coletivo com todas as bolsistas
22	20/08	Reelaboração dos relatórios no coletivo com todas as bolsistas
23	21/08	Ligação para mães, definição do modelo de certificados
24	01/09	Discussão sobre a agenda de eventos do mês de luta da pessoa com deficiência e estudo da jurisprudência das leis de gratuidade em transportes coletivos
25	09/09	Conferência Municipal de Políticas Públicas para Mulheres
26	10/09	Conferência Municipal de Políticas Públicas para Mulheres
27	15/09	Discussão sobre a agenda do Pró-Mães para a segunda fase
28	29/09	Discussão sobre as perguntas para o grupo focal

29	05/10	Reelaboração da página do grupo nas redes sociais e programação do Curso Internacional <i>Gentle Teaching</i>
30	13 a 16/10	Participação no Curso <i>Gentle Teaching</i>
31	20/10	Estudo sobre a Convenção da Pessoa com Deficiência
32	27/10	Ligação para as mães e revisão das perguntas para o grupo focal
33	12/11	Preparação dos <i>slides</i> para o encontro de extensão
35	13/11	Preparação dos <i>slides</i> para o encontro de extensão
36	01/12	Ligação para mães e preparativos para a confraternização

Fonte: Arquivo do Projeto de Extensão Pró-Mães (2015).

APÊNDICE D – RELAÇÃO DA INSTITUIÇÕES PARCEIRAS

Quadro - RELAÇÃO DAS INSTITUIÇÕES PARCEIRAS		
Nº	INSTITUIÇÕES	TELEFONES
1	ASSOCIAÇÃO DE DEFICIENTES E FAMILIARES –ASDEF	(83) 3021-5094
2	ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DE EXCEPCIONAIS – APAE	(83)3235 2080 (83)3235 3128
3	ASSOCIAÇÃO DE PAIS E AMIGOS DOS PORTADORES DE SÍNDROME DE DOWN – AME DOWN	(83) 3245-6710/ 9941-1226
4	ASSOCIAÇÃO DOS PAIS E AMIGOS AUTISTAS DA PARAÍBA – AMA	(83) 30452980
5	ASSOCIAÇÃO DOS SURDOS DE JOÃO PESSOA	(83)3224-8443
6	ASSOCIAÇÃO PARAIBANA DE AUTISMO – APA	(83)30343097
7	ASSOCIAÇÃO PARAIBANA DE DEFICIENTES	(83)3235 3856
8	ASSOCIAÇÃO PARAIBANA DE DEFICIENTES FÍSICOS – ASPADEF	(83)32443522
9	FUNDAÇÃO CENTRO INTEGRADO DE APOIO AO PORTADOR DE DEFICIÊNCIA– FUNAD	(83) 3224 0707
10	INSTITUTO DOS CEGOS DA PARAÍBA ADALGISA CUNHA – ICPAC	(83)3224 0707

Fonte: Elaboração da autora (2014).

APÊNDICE E – FREQUÊNCIA DAS MULHERES-MÃES NO PRÓ-MÃES

Quadro 10- Frequência das mulheres-mães nos encontros do Pró-Mães

Nº	Nomes	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	Total
7	Alcione		x				x		x	x			x		x	x	x	x	10
1	Célia	x					x						x						3
2	Cristiana		x									x			x				3
4	Clarice		x		x	x		x	x		X	x	x		x	x	x	x	12
3	Emily			x	x				x										3
6	Flaviana	x			x									x			x		4
8	Fernanda	x			x			x		x			x	x	x			x	8
9	Graciane	x	x	x	x	x	x	x		x		x	x	x				x	12
10	Hortência												x			x		x	3
11	Jéssica				x		x				X	x			x	x		x	7
12	Juliana				x	x		x	x	x				x	x	x	x	x	10
13	Eliza		x	x	x	x	x	x	x	x	X	x		x	x	x		x	14
5	Ligiane	x			x														2
14	Luísa				x		x				X		x					x	5
15	Mara	x	x																2
18	Marina	x	x	x					x										4
16	Núbia				x					x					x				3
17	Rossanice	x			x			X	x	x		x	x	x		x		x	10
19	Tatiana	x			x	x	x	x	x		X			x			x		9
20	Tereza			x			x	x	x		X	x	x	x		x			9

Fonte - Arquivo de dados coletados durante o Pró-Mães (2015).

APÊNDICE F – CALENDÁRIO DE ATIVIDADES UFPB/BRASIL – UB/ESPANHA

CALENDÁRIO DE ATIVIDADES UFPB/BRASIL – UB/ESPANHA								
ATIVIDADES REALIZADAS	1º		2º		3º		4º	
	1º	2º	3º	4º	5º	6º	7º	8º
Cumprimento das disciplinas/PPGE/UFPB	X	X	X					
Levantamento e consolidação do referencial teórico	X	X	X	X	X			
Encaminhamento do projeto de pesquisa ao Comitê de Ética da UFPB (aprovado)		X						
Submissão do projeto de extensão ao Edital PROBEX/UFPB		X						
Implementação do Projeto de Extensão e Pesquisa (1ª etapa)			X	X				
Tramitação de documentos da Cotutela	X	X	X	X	X			
Primeira estada na Universidad de Barcelona					X			
Sistematização inicial dos dados erigidos no campo (1ª etapa)	X	X	X	X				
Matrícula e atividades com orientação na Universidad de Barcelona – UB/Espanha					X			
Elaboração do texto da tese do exame de qualificação			X	X	X			
Qualificação da tese					X			
Revisão recomendada pela banca de qualificação					X	X	X	
Complementação da pesquisa (2ª etapa)						X	X	
Sistematização e análise dos dados (2ª etapa)				X	X	X	X	
Segunda estada na Universidad de Barcelona							X	
Normalização da tese e revisão linguística da 2ª etapa							X	
Elaboração do texto final da tese								X
Submissão do texto final da tese à banca								X
Defesa da tese								X
Divulgação da tese para a comunidade participante								X

Fonte: Elaborado por mim (2014/2018).

APÊNDICE G – ROTEIRO DE ENTREVISTA



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
EDUCAÇÃO



PESQUISA

Aprendizagens e empoderamento de mães de pessoas com deficiência: do isolamento à participação social

Orientadoras:

Prof^a. Dr^a. Maria Eulina Pessoa de Carvalho (UFPB/BRASIL)

Prof^a. Dr^a. Alejandra Montané López (UB/ESPANHA)

Doutoranda: Alessandra Miranda Mendes Soares

ROTEIRO DE ENTREVISTA

- (1) Dados gerais (nome, estado civil, idade, escolaridade, ocupação ou profissão, renda aproximada em salários mínimos, número de filhos/as, filho/a com deficiência – idade, tipo de deficiência)
- (2) O que é ser mãe de pessoas com deficiência? Você se diferencia de outras mães? Como?
- (3) Que tipo de experiências vivenciou ao longo dos anos?
- (4) Quando, onde e com quem procurou informações sobre o tipo de deficiência de seu/sua filho/a? O que lhe disseram?
- (5) Vivenciou lutos e perdas associados ao tipo de deficiência de seu/sua filho/filha? Como foi?
- (6) Como o tipo de deficiência de seu/sua filho/filha afeta sua vida? Afeta de outro jeito ou igualmente a vida do pai? De irmãos e irmãs?
- (7) Quais as contribuições do Projeto de Extensão Pró-Mães em sua vida pessoal, profissional e social?
- (8) Houve alguma mudança em sua vida a partir do Projeto de Extensão Pró-Mães? Sim ou não? Quais?
- (9) Quais as atitudes de seu filho/sua filha que mudaram depois de sua inserção no Projeto de Extensão Pró-Mães?
- (10) Houve alguma mudança na vida de vocês (da mãe e de seu/sua filho/filha), a partir do Projeto Pró-Mães? Se houve, quais foram?
- (11) Você já sabia o que é empoderamento ou soube no projeto?
- (12) Qual é a principal motivação para participar do projeto?
- (13) Você acha que este projeto pode ajudar a outras mães? Como? Por quê?
- (14) Quais os processos de participação na luta por direitos que foram relevantes em sua vida?
- (15) Gostaria de dizer algo mais que considera relevante?

Grata pela atenção!

APÊNDICE H – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO



PESQUISA

Aprendizagens e empoderamento de mães de pessoas com deficiência: do isolamento à participação social

Orientadoras:

Prof^a. Dr^a. Maria Eulina Pessoa de Carvalho (UFPB/BRASIL)
Prof^a. Dr^a. Alejandra Montané López (UB/ESPANHA)

Doutoranda: Alessandra Miranda Mendes Soares

DOUTORADO EM EDUCAÇÃO

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidada para participar da pesquisa: ***Aprendizagens e empoderamento de mães de pessoas com deficiência: do isolamento à participação social***, sob a responsabilidade da Profa. Dra. Maria Eulina Pessoa de Carvalho (orientadora do projeto de pesquisa) e Profa. Alessandra Miranda Mendes Soares (orientanda da pesquisa). O motivo que nos leva a investigar esse tema de pesquisa é que esperamos compreender e contribuir para o empoderamento das mães de crianças, jovens e adultos com deficiência.

Você foi selecionada porque atende aos seguintes critérios adotados para participar da pesquisa: mãe de criança, jovem ou adulto com deficiência do município onde será realizada a pesquisa. Sua participação não é obrigatória, e a qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa à participação não trará nenhum prejuízo em sua relação com as pesquisadoras e participantes.

Se, durante a participação na pesquisa, você tiver qualquer tipo de desconforto, ela poderá ser interrompida no momento e poderá ou não continuar posteriormente. Além disso, um/a pesquisador/a estará presente para esclarecer eventuais dúvidas e para dar suporte, visando minimizar possíveis desconfortos no preenchimento do instrumento.

Sua participação consistirá em responder a algumas questões sobre sua história de vida como mãe de uma criança, jovem ou adulto com deficiência. As perguntas não serão invasivas à intimidade das participantes. Todas as informações obtidas através da pesquisa serão confidenciais, portanto, o sigilo sobre sua participação em todas as etapas previstas no estudo é assegurado.

O estudo implica benefícios para os participantes e demais envolvidos com a área da Educação, pois visa compreender o processo de empoderamento de mães de crianças com deficiência. Seus resultados serão enviados para você e permanecerão confidenciais. Os dados coletados durante o estudo serão analisados, apresentados sob a forma de relatórios e divulgados por meio de reuniões científicas, congressos e/ou publicações, com a garantia de seu anonimato. A participação no estudo não acarretará custos para você, por isso não será disponibilizada nenhuma compensação financeira adicional por sua participação.

Você receberá uma cópia deste termo, onde constam o número do telefone e o endereço dos pesquisadores, caso você queira esclarecer dúvidas sobre o projeto e a participação, agora ou a qualquer momento.

Prof^a. Dr^a. Maria Eulina Pessoa de Carvalho

Prof^a. Msc. Alessandra Miranda Mendes Soares

A pesquisadora me informou que o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos

Eu, _____, declaro que entendi os objetivos, os riscos e os benefícios de minha participação na pesquisa e concordo em participar disponibilizando imagens para serem divulgadas.

João Pessoa, _____ de _____ de _____.

Assinatura do participante da pesquisa

Prof. Msc. Alessandra Miranda Mendes Soares
 Pesquisadora responsável pelo projeto - Doutoranda
 Professora do Departamento de Ciências Exatas, Tecnologias e Humanos – DCETH /UFERSA
 Telefone: (83) 8896-4885 / (84) 9660-6094

APÊNDICE I – TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGENS E DEPOIMENTOS



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO



PESQUISA - DOUTORADO EM EDUCAÇÃO

Aprendizagens e empoderamento de mães de pessoas com deficiência: do isolamento à participação social

Orientadoras:

Prof^a. Dr^a. Maria Eulina Pessoa de Carvalho (UFPB/BRASIL)
Prof^a. Dr^a. Alejandra Montané López (UB/ESPANHA)

Doutoranda: Alessandra Miranda Mendes Soares

TERMO DE AUTORIZAÇÃO DE USO DE IMAGENS E DEPOIMENTOS

Eu _____, CPF _____, RG _____, depois de conhecer e entender os objetivos, procedimentos metodológicos, riscos e benefícios da pesquisa, bem como de estar ciente da necessidade do uso de minha imagem e/ou depoimento, especificados no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), AUTORIZO, através do presente termo, as pesquisadoras (Profa. Dra. Maria Eulina Pessoa de Carvalho - orientadora do projeto de pesquisa e Profa. Alessandra Miranda Mendes Soares - orientanda da pesquisa) do projeto de pesquisa intitulado “*Aprendizagens e empoderamento de mães de pessoas com deficiência: do isolamento à participação social*” a realizar as fotos que se façam necessárias e/ou a colher meu depoimento sem quaisquer ônus financeiros a nenhuma das partes.

Ao mesmo tempo, libero a utilização destas fotos (seus respectivos negativos) e/ou depoimentos para fins científicos e de estudos (livros, artigos, slides e transparências), em favor dos pesquisadores da pesquisa, acima especificados, obedecendo ao que está previsto nas Leis que resguardam os direitos das crianças e adolescentes (Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA, Lei Nº 8.069/ 1990), dos idosos (Estatuto do Idoso, Lei Nº 10.741/2003) e das pessoas com deficiência (Decreto Nº 3.298/1999, alterado pelo Decreto Nº 5.296/2004).

João Pessoa - PB, ____ de _____ de _____.

Participante da pesquisa

Pesquisadora responsável pelo projeto

APÊNDICE J – LINHA DO TEMPO DA MUDANÇA



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM
EDUCAÇÃO



PESQUISA

Aprendizagens, empoderamento e experiências formativas de mães de pessoas com deficiência: do isolamento à participação social

Orientadoras:

Prof^a. Dr^a. Maria Eulina Pessoa de Carvalho (UFPB/BRASIL)

Prof^a. Dr^a. Alejandra Montané López (UB/ESPANHA)

Doutoranda: Alessandra Miranda Mendes Soares

Prezada participante do projeto,

Por favor, preencha a tabela abaixo, fazendo uma retrospectiva de sua vida e relacionando a sua participação no Projeto. Tente lembrar o que mudou em sua prática depois de participar desse evento.

LINHA DO TEMPO DA MUDANÇA³⁹

EVENTO	DATA	O que mudou em sua vida com a participação no projeto de extensão?

Membro da pesquisa: _____

Data da pesquisa: _____

³⁹Tradução e adaptação do material: Mapping Change in School – The Cambridge Manual of Research Techniques (AINSCOW, 1994).

APÊNDICE L – GRAVAÇÃO DO VÍDEO

Vídeo produzido pelo projeto Pró-Mães para apresentar no Congresso Brasileiro de Educação Especial (CBEE) realizado pela Universidade Federal de São Carlos - UFSCAR, em 2016, segue em anexo.

ANEXOS

ANEXO A



Certifico, para os devidos fins, que esta
Lei foi publicada no DOE, nesta data
23/12/09
Ivete Jansen Sá
Secretaria Executiva de Registro de Atos e
Introdução às Causas Cíveis do Governador
e do G.º

LEI Nº 8.996 , DE 22 DE DEZEMBRO DE 2009.
AUTORIA: DEPUTADO ASSIS QUINTANS

**Autoriza o afastamento de servidora pública
que possua filho(a) portador(a) de deficiência
e dá outras providências.**

**O PRESIDENTE DA ASSEMBLÉIA LEGISLATIVA DO
ESTADO DA PARAÍBA**

Faz saber que a Assembleia Legislativa decreta, e eu, em razão da
sanção tácita, nos termos do § 3º c/c o § 7º do art. 65, da Constituição Estadual,
Promulgo a seguinte Lei:

Art. 1º A servidora pública que tenha filho(a) portador(a) de
deficiência, que esteja sobre sua guarda, e cuja deficiência o torne incapaz, terá
sua carga horária de trabalho reduzida em 50% (cinquenta por cento).

Art. 2º A redução da carga horária de trabalho se dará mediante
requerimento, acompanhado de laudo médico aprovado pela perícia médica do
Estado e certidão de nascimento do filho(a) portador(a) de deficiência.

Art. 3º A autorização do benefício, deverá ser renovada anualmente
observando-se o disposto no artigo 2º.

Art. 4º A redução da carga horária será considerada como de
efetivo exercício para todos os fins e efeitos legais.

Art. 5º Esta Lei entra em vigor na data de sua publicação.

Art. 6º Revogam-se as disposições em contrário.

Paço da Assembleia Legislativa do Estado da Paraíba, "Casa de
Epitácio Pessoa", João Pessoa, 22 de dezembro de 2009

ARTHUR CUNHA LIMA
Presidente

ANEXO B



PRÓ-MÃES
REDE DE PROTEÇÃO MATERNA:
Vozes, empoderamento e inclusão de crianças com deficiência

Formulário de Inscrição

Nome completo						
Instituição						
Endereço						
Telefone						
E-mail						
Escolaridade						
Ocupação						
Tem alguma necessidade?						
Faixa etária		☐ 21- 30 ☐ 31-40 ☐ 41- 50 ☐ >50				
Cor		☐ Branca ☐ Parda ☐ Preta				
Situação Econômica		☐ Até 1 salário ☐ Entre 2 e 3 salários ☐ Entre 4 e 5 salários ☐ Entre 6 e 7salarios ☐ Entre 8 e 9 salários ☐ Acima de 10 salários				
Gostaria de participar do projeto? ☐ Sim ☐ Não			Como ficou sabendo?			
Quanto à pessoa com deficiência, qual o grau de parentesco? ☐ Mãe/Pai ☐ Avó ☐ Responsável ☐ Nenhum ☐ Outros						
Tem outros filhos (as) ☐ Sim ☐ Não	Idade do filho (a):		Tipo de deficiência:			
	Sexo: ☐ M ☐ F		Estuda? ☐ Sim ☐ Não		Qual a série, ano ou ciclo?	
Qual escola?						
Se for mãe, avó ou responsável, qual a sua disponibilidade de tempo para participar? Marque um x:						
	Segunda-feira	Terça-feira	Quarta-feira	Quinta-feira	Sexta-feira	Sábado
Manhã						
Tarde						
Noite						
OBSERVAÇÕES:						

Fonte: Projeto de Extensão Pró-Mães (2015).

ANEXO C



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

CERTIDÃO

Certifico que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal da Paraíba – CEP/CCS/UFPB aprovou em **AD REFERENDUM**, face à exiguidade de tempo, o Projeto de Pesquisa intitulado: **“PROGRAMA DE FORMAÇÃO PARA MÃES DE CRIANÇAS, JOVENS E ADULTOS COM DEFICIÊNCIA: EXERCÍCIO DO EMPODERAMENTO E DA AUTOADVOCACIA”**, da Pesquisadora Alessandra Miranda Mendes Soares. Protocolo 0345/15, CAAE: 45800715.5.000.5188.

João Pessoa, 03 de fevereiro de 2016.


Dr. Almir Marques D. Sáez
Coordenador CEP/CCS/UFPB
Mat. SIAPE: 0332618