

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RECÔNCAVO DA BAHIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE BACHARELADO EM PSICOLOGIA**

BIANCA CARVALHO SILVA

**Experiências de mulheres-mães¹ de pessoas com deficiência:
(in)visibilidades na literatura e na vida**

**Santo Antônio de Jesus-Ba
2022**

¹ Frequentemente na literatura, as mães de pessoas com deficiência têm a sua identidade reduzida ao ato de maternar. Portanto, o termo “mulheres-mães” justifica-se por representar as identidades dessas mulheres, para além dessa perspectiva, destacando o ser mulher. O termo foi encontrado em produções de diferentes autoras, como: Milbrath *et al.* (2008) e Soares (2018).

**UNIVERSIDADE FEDERAL DO RECÔNCAVO DA BAHIA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE BACHARELADO EM PSICOLOGIA**

BIANCA CARVALHO SILVA

**Experiências de mulheres-mães de pessoas com deficiência:
(in)visibilidades na literatura e na vida**

Trabalho de Conclusão de Curso, em formato de artigo, elaborado de acordo com as normas da Revista Feminismos, que segue Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT). Apresentado para banca de defesa como requisito para obtenção do título de Bacharela em Psicologia, no Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia.

Orientadora: Prof.^a Dra. Luane Neves Santos

2022
BIANCA CARVALHO SILVA

**Experiências de mulheres-mães de pessoas com deficiência:
(in)visibilidades na literatura e na vida**

Trabalho de Conclusão de Curso, apresentado para banca de defesa como requisito para obtenção do título de Bacharela em Psicologia, no Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Recôncavo da Bahia.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dra. Luane Neves Santos
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB)
Professora Orientadora

Prof.^a Dra. Josineide Vieira Alves
Universidade Federal do Recôncavo da Bahia (UFRB)

Prof.^a Me.^a Gabrielle Capinam da Silva Simões
Universidade Anhembi Morumbi

Santo Antônio de Jesus-BA, 21 de dezembro de 2022

EXPERIÊNCIAS DE MULHERES-MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: (IN)VISIBILIDADES NA LITERATURA E NA VIDA

Bianca Carvalho Silva²

Luane Neves Santos³

Resumo: Este artigo objetivou investigar como as experiências de mulheres-mães de pessoas com deficiência (PCD) têm sido retratadas na literatura. Foi realizado um levantamento na base de dados SciELO, cujos critérios de inclusão foram artigos publicados em português, na íntegra e *online*, no contexto brasileiro, entre o período de 2015 a 2022 e que retratassem as experiências de familiares de PCD. Constatou-se que as mulheres-mães são as principais cuidadoras das PCD, as mais sobrecarregadas nos cuidados com os(as) filhos(as) e vulnerabilizadas. Observou-se também a desresponsabilização e não participação dos pais nas atividades de cuidado. Assim, considera-se a necessidade de intervenções e ações em termos de políticas públicas que possam ser direcionadas aos familiares das PCD, especialmente às mulheres-mães, e não somente às PCD.

Palavras-chave: Gênero. Feminismo. Mulheres-mães de pessoas com deficiência. Família de pessoas com deficiência. Cuidadoras de pessoas com deficiência.

Abstract: This article aimed to investigate how the experiences of women-mothers of people with disabilities (PCD) have been portrayed in the literature. A survey was carried out in the SciELO database, whose inclusion criteria were articles published in Portuguese, in full and online, in the Brazilian context, between the period 2015 to 2022 and that portrayed the experiences of PWD family members. It was found that women-mothers are the main caregivers of PWD, the most burdened in caring for their children and vulnerable. Parents' lack of responsibility and non-participation in care activities were also observed. Thus, it is considered the need for interventions and actions in terms of public policies that can be directed to PWD family members, especially women-mothers, and not only to PWD.

Keywords: Genre. Feminism. Women-mothers of people with disabilities. Family of people with disabilities. Carers of people with disabilities.

² Bacharela em Saúde e graduanda em Psicologia pela Universidade Federal do Recôncavo da Bahia - UFRB. E-mail: bianca.c.silva26@gmail.com

³ Psicóloga e mestra em Psicologia pela Universidade Federal da Bahia - UFBA. Doutora em Educação: Psicologia da Educação pela Pontifícia Universidade Católica de São Paulo - PUC-SP. Professora adjunta da UFRB. E-mail: luaneneves@ufrb.edu.br

INTRODUÇÃO

Os Estudos sobre Deficiência iniciaram por volta de 1970, a partir de um grupo composto, majoritariamente, por homens institucionalizados, com lesão medular e que conviviam com situações de opressão, formas de vigilância, controle e exclusão de seus corpos. A Liga dos Lesados Físico Contra a Segregação (*Union of the Physically Impaired against Segregation* - UPIAS), primeira organização política formada e gerenciada por homens com deficiência, surge após uma carta de Paul Hunt, um sociólogo com deficiência física, a um jornal inglês, propondo a formação de um grupo que levasse ao parlamento as violências que essas pessoas institucionalizadas eram submetidas (DINIZ, 2003, 2007).

A UPIAS questionava a compreensão da deficiência a partir do modelo médico da deficiência, que focaliza essa como a causa das desigualdades e desvantagens vivenciadas pelas pessoas com deficiência (PCD), logo, a culpa é do indivíduo, não da estrutura social e política em que ele está inserido (DINIZ, 2003, 2007; MELLO; NUERNBERG, 2012).

Contrapondo-se ao modelo biomédico, o modelo social da deficiência defende que um corpo com lesões não determina e/ou explica o fenômeno social e político que oprime as PCD. A deficiência passa a ser compreendida como uma categoria identitária, que é atravessada pela interseccionalidade com os outros marcadores sociais da diferença, como: gênero, raça/etnia, classe e outros. Dessa forma, a lesão passa a ser uma expressão da biologia humana isenta de sentido e a deficiência um fenômeno sociológico (MELLO; MOZZI, 2018)

Nessa perspectiva, as possibilidades para romper com as opressões e segregações deveriam ser pautadas em ações políticas, como a construção de políticas públicas para essas pessoas, indo além das conquistas possíveis pelos avanços biomédicos (DINIZ, 2007).

Entretanto, para os primeiros teóricos do modelo social, as soluções para retirar a culpabilização das PCD pelas opressões sofridas, estavam nas transformações sociais e físicas. O objetivo era reformular a lógica capitalista e de produção, incluindo essas pessoas nos espaços educacionais e no mercado de trabalho, provando que elas são tão produtivas quanto as pessoas sem deficiência e deveriam ter sua independência garantida. Nessa lógica, os únicos impeditivos para isso seriam as barreiras⁴ sociais, principalmente, as arquitetônicas e de transporte (DINIZ, 2003; LUIZ; COSTA, 2020; MELLO; MOZZI, 2018).

⁴ De acordo com a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) / Estatuto da pessoa com deficiência, considera-se barreiras “qualquer entrave, obstáculo, atitude ou comportamento que limite ou impeça a participação social da pessoa, bem como o gozo, a fruição e o exercício de seus direitos à acessibilidade, à liberdade de movimento e de expressão, à comunicação, ao acesso à informação, à compreensão, à circulação com segurança, entre outros” (BRASIL, 2015).

Somente a partir de 1990 as teóricas feministas da deficiência, em sua maioria, mulheres com deficiência e cuidadoras de PCD, levantaram pautas nunca antes discutidas nos Estudos sobre a Deficiência e críticas necessárias, ampliando as perspectivas do modelo social indispensáveis para o enfrentamento político (LUIZ; COSTA, 2020).

Tais teóricas alertam que não eram pautas de discussões: a responsabilização do cuidado; benefícios compensatórios; o impacto do gênero nas políticas e discussões sobre deficiência; a interseccionalidade entre deficiência e outros marcadores sociais de diferença (gênero, raça/etnia, classe social, geração e sexualidade); as especificidades e subjetividades desse público; a ampliação do conceito de deficiência, incluindo o envelhecimento e pessoas com doenças crônicas, consideradas “pessoas temporariamente não-deficientes”; entre outras questões indispensáveis para os estudos da deficiência até os dias atuais (DINIZ, 2003, 2007; MELLO; MOZZI, 2018; MELLO; NUERNBERG, 2012).

Elas também foram as responsáveis por introduzir nesses estudos, as experiências das cuidadoras de PCD e suas especificidades, sobretudo, por trocarem o valor que era dado à independência pela interdependência. As mulheres que exerciam a função do cuidado, trouxeram a perspectiva de gênero relacionada a essa função, já que era ocupada majoritariamente por mulheres (DINIZ, 2003).

A idealização de que a independência das PCDs seria alcançada com a retirada das barreiras, defendida pelos primeiros teóricos do modelo social, também foi criticada pelas feministas (DINIZ, 2003, 2007; MELLO; NUERNBERG, 2012). Elas argumentavam que em algum momento da vida todas as pessoas seriam dependentes, seja na infância, na velhice, em casos de adoecimentos e essa dependência, não necessariamente, seria temporária (DINIZ, 2007).

Eva Kittay, filósofa e cuidadora de uma filha com paralisia cerebral grave, reconhecia a importância do princípio ético do cuidado como fundante para a vida coletiva e defendia que a dependência é algo inevitável do ser humano, são pelos vínculos de dependência que se estruturam as relações humanas. Além disso, compreendia as relações de dependência como parte dos diferentes estágios da vida, condições de saúde e funcionamento humanos, não apenas como algo existente no cuidado com a PCD (KITTAI, 2011).

De acordo com Clímaco (2020), a ética feminista do cuidado sugere que as relações de cuidados sejam de dependência mútua, ou melhor dizendo, as pessoas que cuidam ou são cuidadas podem ocupar ambos os lugares. Além da dimensão do cuidado, as teóricas feministas reivindicaram a inserção da construção da maternidade para as mulheres com deficiências ou mães de pessoas com deficiências nos estudos feministas e sobre a deficiência.

Vale ressaltar que as críticas feministas feitas às concepções dos primeiros teóricos do modelo social, não as colocam em oposição a esse modelo; pelo contrário, elas fazem parte da expansão e construção de perspectivas mais amplas e interseccionais sobre a deficiência. Assim como, os avanços e saberes biomédicos no campo das deficiências não devem ser descartados na busca por direitos e melhorias na qualidade de vida das PCD, pelo contrário, devem coexistir a partir de uma perspectiva política e inclusiva, como proposta pelo modelo social.

A partir dessa contextualização histórica nos estudos sobre a deficiência, após a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência em 2008, promulgada pelo Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009, algumas compreensões sobre a deficiência foram revisitadas, inclusive a utilização de termos como “deficiente”, “portador de deficiência”, “portadores de necessidades especiais” foram substituídos por “pessoa com deficiência” (BRASIL, 2012). Ao salientar primeiramente a pessoa e não sua condição, a mudança nos termos representa uma guinada histórica nas perspectivas sobre as PCD. Como Bondía (2002) destaca:

As palavras com que nomeamos o que somos, o que fazemos, o que pensamos, o que percebemos ou o que sentimos são mais do que simplesmente palavras. E, por isso, as lutas pelas palavras, pelo significado e pelo controle das palavras, pela imposição de certas palavras e pelo silenciamento ou desativação de outras palavras são lutas em que se joga algo mais do que simplesmente palavras (p.21).

Corroborando com a concepção sobre deficiência do modelo social, a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (LBI) / Estatuto da Pessoa com Deficiência, destinada a assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais, a inclusão social e a cidadania das pessoas com deficiência; em seu artigo 2º define pessoa com deficiência:

aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015).

De acordo com Junior, Sass e Gallian (2021), mesmo após a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência ter sido aprovada pela Assembleia Geral das Nações Unidas em 13 de dezembro de 2006 e promulgada pelo Brasil em 25 de agosto de 2009, a fim de garantir direitos iguais às PCD e demais cidadãos; sabe-se que a maioria dos países que participaram do acordo, ainda não cumprem as metas de garantir os direitos básicos e civis, como: direito à saúde, à educação e ao trabalho.

Segundo esses autores, a carência das políticas públicas impacta na acessibilidade aos direitos e na inclusão social das PCD, bem como, atravessa os seus familiares e/ou responsáveis,

em sua maioria mulheres, uma vez que estas pessoas também podem apresentar necessidades específicas frente às demandas que emergem da relação com a PCD, como orientações.

De acordo com Soares (2018), desde a publicação da Declaração de Salamanca, têm sido alvos de discussões as políticas de inclusão social e educacional de PCD, bem como, as diretrizes referentes a essas pessoas vêm sendo pautadas nas secretarias dos governos federal, estaduais e municipais. Porém, nos marcos políticos e legais não existem ações para a família dessas pessoas, especialmente para as mulheres-mães de PCD.

Os direitos garantidos ainda continuam sendo os reivindicados pelos primeiros teóricos dos estudos sobre a deficiência, tais como o acesso à educação e ao trabalho. Apesar da importância da conquista desses e outros direitos, frutos de muita luta e debates do movimento de PCD, é preciso considerar que tais direitos ainda carregam a lógica capitalista de produção e lucro, em que o foco não é a inclusão, mas sim, a produção de mão-de-obra para ser explorada (LUIZ; COSTA, 2020).

Em contrapartida, políticas públicas relacionadas ao trabalho de cuidado ainda não existem em leis. Embora tenha sido citado na LBI, por exemplo, o cuidado em residências inclusivas, esse trabalho ainda permanece sob a responsabilidade das famílias, em sua maioria, mulheres-mães ou outras pessoas que recebem pelo serviço (LUIZ; COSTA, 2020).

Segundo dados da OXFAM Brasil (2020), mulheres e meninas, majoritariamente, as que vivem em situação de pobreza e pertencem a grupos marginalizados, trabalham gratuitamente por 12,5 bilhões de horas diariamente, dedicados ao trabalho de cuidado e com remunerações baixas. Esse trabalho agrega mais ou menos US\$10,8 trilhões à economia, porém, grande parte é revertida para os mais ricos, majoritariamente homens; as mulheres também são responsáveis por mais de três quartos do cuidado não remunerado e dois terços da força de trabalho em atividades de cuidado remuneradas.

Embora seja um trabalho indispensável para o sustento das famílias e a economia de um país, o sistema capitalista se utiliza dessa mão de obra não remunerada ou com baixíssima remuneração, para explorar e marginalizar cada vez mais as mulheres e meninas, ao passo que aumenta a riqueza e o poder de uma elite rica e masculina (OXFAM BRASIL, 2020).

Para Soares e Carvalho (2017), os contextos de desigualdades são ampliados nas experiências de mulheres-mães de PCD e dos(as) seus(suas) filhos(as), pois além de serem afetadas pelas opressões de gênero, raça, classe, idade, deficiência e outras; também são pelos processos de exclusão e, conseqüente, isolamento social em função das barreiras nas experiências com seus(suas) filhos(as) com deficiência, que impedem ou dificultam o acesso aos seus direitos e dos(as) filhos(as) com deficiência.

Levando em consideração as questões discutidas anteriormente, o presente artigo objetiva investigar como as experiências das mulheres-mães de PCD têm sido retratadas na literatura referente a essa temática, principalmente em relação à responsabilização do cuidado, utilizando para isso os referenciais teóricos dos Estudos sobre Deficiência e os Estudos Feministas e de gênero.

Percurso Metodológico

Este artigo apresenta os resultados de um estudo cuja metodologia de pesquisa adotada foi a revisão de literatura integrativa, com coleta de dados realizada por meio de levantamento bibliográfico. O propósito de uma revisão de literatura é reunir conhecimentos sobre determinado assunto, de modo a auxiliar na fundamentação e construção de estudos relevantes, que contribuam para a compreensão e transformação da realidade.

A revisão integrativa, dentre os tipos de revisão, é o método de pesquisa mais amplo, pois identifica, analisa, sintetiza resultados de estudos independentes e aponta lacunas sobre o assunto que está sendo pesquisado. A importância desse tipo de revisão para a pesquisa se dá no desenvolvimento de políticas, protocolos e procedimentos, bem como, na construção de um pensamento crítico que a prática diária necessita (MENDES; SILVEIRA; GALVÃO, 2008; SOUZA; SILVA; CARVALHO, 2010).

Para o levantamento dos artigos na literatura, realizou-se uma busca na base de dados *Scientific Electronic Library Online - Scielo*, em setembro de 2022. Nessa busca utilizamos os seguintes descritores e suas combinações na língua portuguesa: mulheres-mães; família; deficiência; gênero; pessoa com deficiência; pessoas com deficiência; mãe de pessoas com deficiência e mães de pessoas com deficiência (APÊNDICE 1).

Foram encontrados 184 estudos a partir das combinações dos descritores, dos quais 22 são aplicáveis ao tema da pesquisa, 20 moderadamente aplicáveis e 142 não aplicáveis. Desses, serão revisados apenas os estudos considerados aplicáveis, tendo em vista que se enquadram nos critérios da revisão. Considerou-se como aplicável, aqueles que retratavam as experiências de mulheres-mães e/ou outros familiares de PCD.

Os critérios de inclusão definidos para a seleção dos artigos na *Scielo* foram: artigos publicados em português, na íntegra e *online*, no contexto brasileiro, entre o período de 2015 a 2022. O recorte temporal escolhido foi em função da publicação da LBI, instituída em 2015, até o ano em que foi realizada a pesquisa, em 2022.

Foi feita uma primeira leitura de títulos e resumos, a fim de distribuí-los entre aplicáveis, moderadamente aplicáveis e não aplicáveis. Em seguida, realizou-se a leitura completa dos

textos aplicáveis ao objetivo da pesquisa. Os estudos considerados moderadamente aplicáveis e não aplicáveis não participarão da revisão. Os primeiros, por se tratarem de estudos que não abordam as experiências de mulheres-mães de PCDs e demais familiares, apenas apresentam discussões sobre a relação de gênero, feminismo e pessoas com deficiência; o segundo, por não ter relação alguma com o tema.

A análise dos dados gerou três categorias a partir dos conteúdos mais abordados nos artigos: Experiências em torno do nascimento do(a) filho(a) com deficiência; Apoio às mulheres-mães e aos(as) filhos(as) com deficiência; Experiências cotidianas no cuidado e os atravessamentos na vida das mulheres-mães, as quais foram construídas em diálogo com o referencial teórico adotado, possibilitando a apresentação de resultados e considerações que poderão nortear novas intervenções em contextos análogos e/ou pesquisas semelhantes referentes ao tema da pesquisa.

EXPERIÊNCIAS DAS MULHERES-MÃES DE PCD: DIALOGANDO COM OS ESTUDOS

Caracterização dos estudos

Na plataforma *Scielo*, foram encontrados no período de 2015 a 2022, um total de 22 artigos publicados referentes às experiências de mulheres-mães e outros familiares de PCD. Notou-se uma distribuição igualitária de publicações nos anos de 2016, 2018, 2019 e 2020, sendo quatro em cada ano; duas em 2015, três em 2021 e uma em 2022; em 2017 não houveram publicações na plataforma, conforme indica a caracterização do quadro 1.

QUADRO 1 - Trabalhos selecionados para a revisão

Nº	Referências	Citações	Ano de publicação	Região	Metodologia	Participantes da pesquisa
1	AZEVEDO, Creuza da Silva; FREIRE, Imara Moreira; MOURA, Luana Nogueira de Farias. “Aí começou a saga...”: fragilidade psicossocial na epidemia do vírus Zika. <i>Cadernos de Saúde Pública</i> , v. 37, n. 7, 2021a.	AZEVEDO; FREIRE; MOURA, 2021a.	2021.	Sudeste.	Perspectiva clínico-qualitativa.	86 pessoas: sendo 64% mães; 15% avós, 15% pais e 6% demais familiares/amigos/vizinhos de crianças com SCZV.
2	AZEVEDO, Creuza da Silva; FREIRE, Imara Moreira; MOURA, Luana Nogueira de Farias. Reorganizações familiares no contexto do	AZEVEDO; FREIRE; MOURA, 2021b.	2021.	Sudeste.	Perspectiva clínico-qualitativa.	86 pessoas: sendo 64% mães; 15% avós, 15% pais e 6% demais familiares/amigos/

	cuidado ao bebê com Síndrome Congênita do Zika Vírus. Interface: Comunicação, Saúde, Educação, Botucatu, v.25, p. 1-17, 2021b.					vizinhos de crianças com SCZV.
3	AZEVEDO, Tássia Lopes de; CIA, Fabiana; SPINAZOLA, Cariza de Cássia. Correlação entre o Relacionamento Conjugal, Rotina Familiar, Suporte Social, Necessidades e Qualidade de Vida de Pais e Mães de Crianças com Deficiência. Revista Brasileira de Educação Especial, Bauru, v.25, n.2, p. 205-218, abr./jun. 2019.	AZEVEDO; CIA; SPINAZOLA, 2019.	2019.	Sudeste.	Pesquisa de abordagem quantitativa.	120 participantes: 60 mães e 60 pais de crianças com deficiência intelectual, deficiência física, autismo e atraso no desenvolvimento neuropsicomotor.
4	BARBIERI, Mayara Caroline <i>et al.</i> Rede de suporte da família da criança e adolescente com deficiência visual: potencialidades e fragilidades. Ciência & Saúde Coletiva, v. 21, n. 10, p. 3213-3223, 2016. (não tem o local de publicação)	BARBIERI <i>et al.</i> , 2016.	2016.	Sudeste.	Pesquisa descritiva de abordagem qualitativa.	61 participantes: 38 do sexo feminino e 23 do sexo masculino. Sendo: mães (16), irmãos (14), crianças e adolescentes com DV (13), tios (5), pais (5), avós (3), primos (2), padrastos (2) e supervisor de trabalho do pai (1).
5	BARBIERI, Mayara Caroline <i>et al.</i> Vivência escolar da criança e adolescente com deficiência visual: experiência da família. Revista Brasileira de Enfermagem, v. 72, p. 139-145, 2019.	BARBIERI <i>et al.</i> , 2019.	2019.	Sudeste.	Pesquisa descritiva de abordagem qualitativa.	11 famílias e 12 crianças, sendo: 25 do sexo feminino e 15 do sexo masculino.
6	CERQUEIRA, Mércia Mascarenhas Fernandes; ALVES, Rafanielly de Oliveira; AGUIAR, Maria Geralda Gomes. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. Ciência & Saúde Coletiva, v. 21, n. 10, p. 3223-3232, 2016.	CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016.	2016.	Nordeste.	Pesquisa exploratória de abordagem qualitativa.	10 mães de crianças com deficiência intelectual, autodeclaradas: negras (3), pardas (4) e brancas (3).
7	CRUZ, Tainá Alves Rocha da <i>et al.</i> Perfil sociodemográfico e participação paterna nos cuidados diários de crianças com microcefalia. Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional, São Carlos, v.	CRUZ <i>et al.</i> , 2019.	2019.	Nordeste.	Pesquisa de abordagem quantitativa e qualitativa, descritivo, de corte transversal.	23 pais de crianças com SCZV.

	27, n. 3, p. 602-614, 2019.					
8	DANTAS, Kaliny Oliveira <i>et al.</i> Repercussões do nascimento e do cuidado de crianças com deficiência múltipla na família: uma metassíntese qualitativa. <i>Cadernos de Saúde Pública</i> , v. 35, n. 6, p. 1-19, 2019.	DANTAS <i>et al.</i> , 2019.	2019.	Nordeste.	Metassíntese qualitativa. Revisão de literatura.	Famíliares de crianças com deficiência múltipla.
9	DEZOTI, Ana Paula <i>et al.</i> Apoio social a famílias de crianças com paralisia cerebral. <i>Acta Paulista de Enfermagem</i> , v. 28, n. 2, p. 172-176, 2015.	DEZOTI <i>et al.</i> , 2015.	2015.	Sul.	Pesquisa descritiva de abordagem qualitativa. Para análise dos dados utilizou-se a técnica de análise categorial temática.	19 famílias de crianças com paralisia cerebral (mães como principais cuidadoras).
10	DIAS, Fernanda Monteiro; BERGER, Sônia Maria Dantas; LOVISI, Giovanni Marcos. Mulheres guerreiras e mães especiais? Reflexões sobre gênero, cuidado e maternidades no contexto de pós-epidemia de zika no Brasil. <i>Physis: Revista de Saúde Coletiva</i> [online]. 2020, v. 30, n. 04. Disponível em: https://www.scielo.br/j/physis/a/HrhtFfSfvdCbyQdzwjnPzwy/?lang=pt# . Acesso em: 13 de set. de 2022.	DIAS; BERGER; LOVISI, 2020.	2020.	Sudeste.	Ensaio acadêmico.	Mães de crianças com SCZV.
11	FÉLIX, Vanessa Pereira da Silva Rodrigues; FARIAS, Aponira Maria de. Microcefalia e dinâmica familiar: a percepção do pai frente à deficiência do filho. <i>Cadernos de Saúde Pública</i> , v. 34, n. 12, p. 1-19, 2018.	FÉLIX; FARIAS, 2018.	2018.	Nordeste.	Pesquisa qualitativa descritiva.	5 pais de crianças com microcefalia.
12	FIGUEIREDO, Sarah Vieira; SOUSA, Ana Carla Carvalho de; GOMES, Ilvana Lima Verde. Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a Enfermagem. <i>Revista Brasileira de Enfermagem</i> , v. 69, n. 1, p. 88-95, jan./fev. 2016.	FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016.	2016.	Nordeste.	Pesquisa qualitativa exploratória.	Participaram 14 mães e 1 pai das crianças/adolescentes com mielomeningocele.
13	HOLANDA, Cristina Marques de Almeida <i>et al.</i> Redes de apoio e pessoas com	HOLANDA <i>et al.</i> , 2015.	2015.	Nordeste.	Pesquisa de campo descritiva e transversal.	120 PCD física, sendo: sexo feminino (55%);

	deficiência física: inserção social e acesso aos serviços de saúde. <i>Ciência & Saúde Coletiva</i> , v. 20, n. 1, p. 175-184, 2015.					etnia autointitulada branca (48,3%).
14	MARTINEZ, Claudia Maria Simões <i>et al.</i> Solidariedade, maturidade e ambivalência em avós e mães de crianças com deficiência: potencialidades e recursos nas trocas intergeracionais. <i>Revista Brasileira de Educação Especial</i> , Bauru, v. 28, 2022.	MARTINEZ <i>et al.</i> , 2022.	2022.	Sudeste.	Pesquisa descritiva de abordagem quantitativa.	38 mães e 38 avós de crianças com deficiência.
15	NUNES, Ana Célia; LUIZ Erika Aquino Marques; BARBA, Patrícia Carla de Souza Della. Qualidade de Vida Familiar: uma revisão integrativa sobre famílias de pessoas com deficiências. <i>Ciência & Saúde Coletiva</i> , v. 26, n. 7, p. 2873-2888, 2021.	NUNES; LUIZ; BARBA, 2021.	2021.	Sudeste.	Revisão integrativa de literatura.	Família de PCDs.
16	OLIVEIRA, Daniela Almeida Santos; FERREIRA, Márcio dos Santos; NETO, Jorge Lopes Cavalcante. Análise de Fatores Sociodemográficos de Duplas Cuidador-Criança/Adolescente com Deficiência: Um Estudo Caso-Controlado. <i>Revista Brasileira de Educação Especial</i> , Marília, v. 24, n. 3, p. 389-406, 2018.	OLIVEIRA; FERREIRA; NETO, 2018.	2018.	Nordeste.	Pesquisa de caso-controlado de natureza quantitativa.	112 duplas (56 casos e 56 controles), formadas por: mães (88,4%), avós (5,4%), pai (4,5%), tia (0,9%) e mãe adotiva (0,9%).
17	OLIVEIRA, Déise Moura de <i>et al.</i> O grupo operativo como instrumento de aprendizagem do cuidado por mães de filhos com deficiência. <i>Escola Anna Nery</i> , v. 20, n. 3, jul./set. 2016.	OLIVEIRA <i>et al.</i> , 2016.	2016.	Sudeste.	Pesquisa descritiva de abordagem qualitativa.	8 mulheres-mães: 6 do lar, 1 técnica de enfermagem e 1 técnica de serviços escolares.
18	SILVA, Rosane Seeger da; FEDOSSE, Elenir. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. <i>Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional</i> , São Carlos, v. 26, n. 2, p. 357-366, 2018.	SILVA; FEDOSSE, 2018.	2018.	Sul.	Pesquisa transversal de abordagem quantitativa.	75 cuidadores de pessoas com deficiência intelectual (maioria mulheres): 71 cuidadores informais e 4 cuidadores formais.
19	SPINAZOLA, Cariza de Cássia <i>et al.</i> Crianças com Deficiência Física, Síndrome de Down e Autismo:	SPINAZOLA <i>et al.</i> , 2018.	2018.	Sudeste.	Pesquisa descritiva de abordagem quantitativa.	60 mães de crianças com deficiência: 20 mães de crianças

	Comparação de Características Familiares na Perspectiva Materna na Realidade Brasileira. Revista Brasileira de Educação Especial, Marília, v. 24, n. 2, p. 199-216, abr./jun. 2018.					com deficiência física; 20 mães de crianças com síndrome de Down e 20 mães de crianças com autismo.
20	THOMAZ, Manuela Maschendorf <i>et al.</i> Interação entre a família e a criança/adolescente com deficiência auditiva. CoDAS, v. 32, n. 6, 2020.	THOMAZ <i>et al.</i> , 2020.	2020.	Sul.	Pesquisa qualitativa.	10 mães de crianças/adolescentes com deficiência auditiva.
21	VALE, Paulo Roberto Lima Falcão do; ALVES, Deisyane Vitória; CARVALHO, Evanilda Souza de Santana. “Bem corrido”: reorganização cotidiana das mães para cuidar de crianças com Síndrome Congênita pelo Zika. Revista Gaúcha de Enfermagem, v. 41, 2020.	VALE; ALVES; CARVALHO, 2020.	2020.	Nordeste.	Pesquisa qualitativa.	10 mães e 1 irmã de crianças SCZV.
22	VALVERDE, Bianca Beraldo dos Reis; JURDI, Andréa Perosa Saigh. Análise das Relações entre Intervenção Precoce e Qualidade de Vida Familiar. Revista Brasileira de Educação Especial, Bauru, v. 26, n. 2, p. 283-298, abr./jun. 2020.	VALVERDE; JURDI, 2020.	2020.	Sudeste.	Abordagem qualitativa.	10 mães de crianças com possíveis ou já presentes alterações do desenvolvimento.

FONTE: Elaborado pela autora (2022).

Conforme visualizamos no quadro 1, mesmo que 2015, ano da promulgação da LBI, tenha sido o marco histórico escolhido nesta pesquisa e tenha demonstrado um aumento das publicações no ano seguinte, não foi encontrada nenhuma correlação nos escritos com esse acontecimento. Por outro lado, sete artigos referiam-se às experiências de mulheres-mães e familiares de crianças e adolescentes com a Síndrome Congênita do Zika Vírus (SCZV): Azevedo, Freire e Moura (2021a, 2021b); Cruz *et al.* (2019); Dantas *et al.* (2019); Dias, Berger e Lovisi (2020); Félix e Farias (2018) e Vale, Alves e Carvalho (2020).

Isso demonstra uma correlação com a epidemia do Zika vírus, considerada internacionalmente como uma emergência em saúde pública em 2015, responsável pelo elevado nascimento de crianças com microcefalia, consequência da infecção materna pelo vírus. A SCZV abarca a microcefalia e/ou outras alterações neurológicas, incluindo epilepsias, deficiências oculares, auditivas e psicomotoras. A região nordeste foi a que apresentou mais

casos e óbitos notificados (FRANÇA *et al.*, 2018). A epidemia atingiu majoritariamente mulheres pobres, negras, pouco escolarizadas, com difícil inserção no mundo do trabalho e nordestinas, vulnerabilizando ainda mais quem já sofria com a desigualdade social, discriminação sexual e invisibilização do Estado brasileiro (DINIZ, 2016).

No que diz respeito às regiões brasileiras, houve maior predominância de publicações na região sudeste (11), seguidas do nordeste (8) e sul (3); as demais regiões não apareceram. Pode-se constatar que ainda existe uma predominância da produção científica na região sudeste, porém, o fato da região nordeste ser a segunda com mais publicações, pode ter relação com a interiorização do Ensino Superior no Brasil, que resultou na criação de novas universidades a partir dos anos 2000, bem como, no crescimento da região nordeste no número de Instituições de Ensino Superior (IES). Em contrapartida, houve uma queda das IES nas regiões sudeste e sul, as quais monopolizavam o número de instituições na década de 1970 (MACEDO; DIMENSTEIN, 2011).

Nota-se a partir do Quadro 1, a predominância de estudos que adotaram como metodologia a abordagem qualitativa (14); os demais distribuíram-se em quantitativas (5); quali-quantitativas (2) e ensaio acadêmico (1). Vale ressaltar que dos 22 trabalhos, apenas dois apresentaram em seus dados sociodemográficos, a raça dos(as) participantes das pesquisas (CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016; HOLANDA *et al.*, 2015) e o ensaio acadêmico abordou a importância da intersecção entre gênero, raça e classe social, nas discussões sobre as experiências das mulheres-mães de crianças com a SCZV (DIAS; BERGER; LOVISI, 2022).

A escassez desse dado demonstra a invisibilização da raça nas pesquisas, o que é preocupante, pois, sabe-se que um único marcador social não é suficiente para compreensão das condições de vulnerabilização das mulheres, logo, é imprescindível discutir gênero juntamente com raça e classe (GIFFIN, 2002), bem como, com o nível de escolaridade, as deficiências, território, entre outros marcadores sociais. Além disso, as desigualdades raciais são imprescindíveis na análise das desigualdades sociais no Brasil, pois demonstram historicamente a vulnerabilidade socioeconômica das populações de cor ou raça preta, parda e indígena no país (IBGE, 2022).

De acordo com Zanello (2018), as experiências humanas constituem-se culturalmente, assim, em sociedades sexistas o tornar-se pessoa é marcado pelo binarismo, tornar-se homem ou mulher. O tornar-se mulher irá se constituir de modos diferentes para cada uma, considerando a interseccionalidade, que inclui relações sociais de gênero, classe, raça, sexualidade, idade, religião, entre outras (HIRATA, 2014).

Quanto aos(as) participantes das pesquisas, houve o destaque para o sexo feminino, principalmente, as mulheres-mães, sendo também as principais cuidadoras das PCD; seguidas das avós, pais, outro filho(a) sem deficiência, demais familiares, amigos(as) e vizinhos(as). Constatou-se a baixa escolaridade, maioria com Ensino Fundamental incompleto ou Ensino Médio Incompleto. Quanto à ocupação, predominaram as pessoas que não exerciam atividades formais, desempenhando somente os trabalhos domésticos não remunerados, maioria mulheres. Evidenciou-se que as cuidadoras principais não tinham tempo para trabalhar fora do domicílio, houveram casos em que elas abandonaram seus empregos em função da dedicação exclusiva aos cuidados do(a) filho(a) com deficiência. A renda das famílias era de um a dois salários mínimos, com destaque para o Benefício de Prestação Continuada (BPC), em muitos casos, a única fonte de renda das famílias (AZEVEDO; FREIRE; MOURA, 2021a, 2021b; AZEVEDO; CIA; SPINAZOLA, 2019; BARBIERI *et al.*, 2016, 2019; CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016; FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016; HOLANDA *et al.*, 2015; OLIVEIRA; FERREIRA; NETO, 2021; OLIVEIRA *et al.*, 2016; SILVA; FEDOSSE, 2018; THOMAZ *et al.*, 2020; VALE; ALVES; CARVALHO, 2020). Isso ratifica a importância de políticas de redistribuição de renda destinadas às PCD e seus familiares, de forma que garanta a sobrevivência dessas pessoas.

Referente a caracterização dos estudos revisados nesta pesquisa, seria indispensável o reconhecimento das desigualdades a partir dos marcadores sociais em qualquer análise. Por exemplo, considerar que os homens brancos possuem salários mais altos do que os homens pretos ou pardos e as mulheres brancas. Por outro lado, as mulheres pretas ou pardas possuem os salários mais baixos em comparação aos demais (IBGE, 2019).

Em relação ao nível de escolaridade, observou-se maior rendimento em quem possui o ensino superior completo. Porém, mesmo com ensino superior completo ou mais, as pessoas pretas ganham, em média, 50% a menos e as pardas 40% a menos do que as pessoas brancas (IBGE, 2022). Os dados fazem parte da pesquisa *Desigualdades Sociais por Cor ou Raça*, publicada pelo IBGE em 2019 e 2022.

No Brasil, mulheres brancas e, majoritariamente, as mulheres negras, passam mais tempo em ocupações de menor prestígio e de más condições de trabalho, como o trabalho doméstico; elas também apresentam maior presença no quesito desemprego, principalmente as mulheres negras (HIRATA, 2014). Assim, contata-se que as mulheres pretas ou pardas são as mais afetadas e vulnerabilizadas, situação que se agrava quando são mães de PCD.

Experiências em torno do nascimento do(a) filho(a) com deficiência

O nascimento de um filho com ou sem deficiência é atravessado por diversos sentimentos, expectativas e transformações na dinâmica familiar. Porém, diferente do que foi esperado, o primeiro é acompanhado pelo sentimento de frustração, culpa, medo, inconformismo e desconhecimento diante do(a) filho(a) idealizado(a) *versus* o(a) “real”. A chegada dessa criança resulta em modificações inesperadas na rotina e readaptações diversas, principalmente, nos níveis financeiro, ocupacional, pessoal, social e de qualidade de vida (AZEVEDO; FREIRE; MOURA, 2021b; BARBIERI *et al.*, 2016; CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016; DANTAS *et al.*, 2019; DEZOTI *et al.*, 2015; FÉLIX; FARIAS, 2018; FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016; MARTINEZ *et al.*, 2022; THOMAZ *et al.*, 2020).

Esses sentimentos acompanham os familiares no processo de diagnóstico e de desenvolvimento da criança com deficiência, que são permeados pela falta de informações dos profissionais de saúde, negligência dos equipamentos públicos - saúde, educação, assistência social e outros -, preconceitos nesses e em outros espaços, bem como, nas relações sociais, intrafamiliares e conjugais (AZEVEDO; FREIRE; MOURA, 2021b; BARBIERI *et al.*, 2016; CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016; DANTAS *et al.*, 2019; FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016; NUNES; LUIZ; BARBA, 2021).

A depender do contexto social em que esses familiares estão inseridos, o sofrimento e a angústia ao longo desse processo, bem como, o medo quanto ao futuro da criança com deficiência podem se intensificar, como ocorreu na epidemia do Zika vírus, em que alguns meios de comunicação disseminaram informações, imagens e vocabulários preconceituosos às crianças que nasciam com a SCZV (AZEVEDO; FREIRE; MOURA, 2021b).

No tocante à relação com os equipamentos públicos, Cerqueira, Alves e Aguiar (2016), salientam que compete aos serviços de saúde ofertar acolhimento e escuta das dúvidas dos familiares, bem como, orientá-los sobre as condições, cuidados necessários e oferecer assistência qualificada ao longo do acompanhamento da criança com deficiência.

Possibilitar um acompanhamento mais humanizado, integral, universal e em diálogo com as especificidades de cada família e seus(as) filhos(as) com deficiência, é garantir os direitos dessas pessoas previstos em leis, como apontado nos princípios do Sistema único de Saúde (SUS) (BARBIERI *et al.*, 2016; FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016).

No entanto, foram frequentes os relatos de familiares das PCD, majoritariamente de mulheres-mães, sobre a ausência de apoio e negligência dos(as) profissionais que atuam, principalmente, nos serviços públicos, estes que são os mais acessados por eles.

Os estudos apontam para a dificuldade de acesso ao atendimento; longa espera por consultas; orientações e informações incompletas ou inadequadas sobre a deficiência; relação

dos(as) profissionais com as famílias atravessadas por preconceitos; pouco ou nenhum preparo na formação profissional para o acolhimento e escuta às famílias e seus(as) filhos(as); atuação profissional pautada numa perspectiva biomédica e patologizante da deficiência; limitações na articulação e comunicação entre os setores públicos (referência e contratransferência), dificultando a continuidade do cuidado; bem como, pouca ou nenhuma acessibilidade nos serviços (BARBIERI *et al.*, 2016; CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016; DIAS; BERGER; LOVISI, 2020; FÉLIX; FARIAS, 2018; FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016; NUNES; LUIZ; BARBA, 2021). Vale destacar, que essas dificuldades não estavam presentes apenas nos equipamentos de saúde, mas também, educacionais e de assistência social.

Por outro lado, ainda sobre os mesmos serviços, há relatos dessas famílias referente às abordagens mais acolhedoras, cuidadosas, atenciosas e humanizadas dos(as) profissionais. Essas sentem a necessidade de informações e orientações dos(as) profissionais que as acompanham, de modo que auxiliem no momento do nascimento, no processo do diagnóstico, sanem suas dúvidas, acolham suas angústias e questões, as ajudem na tomada de decisões, na adesão aos tratamentos e melhor compreensão sobre o quê poderão ser submetidas (BARBIERI *et al.*, 2016; CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016; FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016; THOMAZ *et al.*, 2020).

Ainda sobre as relações entre as PCD, seus familiares e profissionais, observou-se que, mesmo na presença de outros familiares, especialmente dos pais, o foco ainda permanece na figura da mulher como única responsável pelo(a) seu(sua) filho(a) (FÉLIX; FARIAS, 2018). Cruz *et al.* (2019) e Dias, Berger e Lovisi (2020) enfatizam a importância da participação e responsabilização dos profissionais de saúde no desenvolvimento de estratégias, orientações e ações com os familiares das PCD, que contribuam para o engajamento e inserção dos pais nos cuidados desde o pré-natal, parto e ao longo da vida de seus(suas) filhos(as) com deficiência.

Dezoti *et al.* (2015) e Holanda *et al.* (2015) concordam que os conhecimentos e ações desses profissionais podem promover a ampliação e construção de novas redes de apoio social e relações familiares com as PCD e quem compõe sua rede. As autoras ainda pontuam o quanto é preciso desconstruir perspectivas hegemônicas sobre o cuidado e a reprodução, funções socialmente atreladas às mulheres-mães, desde o processo formativo desses profissionais às ações pensadas com os familiares e os(as) filhos(as) com deficiência, de modo a envolver também os pais. Dias, Berger e Lovisi (2020) também apontaram a necessidade de reconhecer as limitações no processo formativo dessas equipes.

Essas discussões não visam a culpabilização das equipes que atuam nos serviços públicos, e sim, demonstrar a precarização e negligências nesses equipamentos e como algumas

das limitações apresentadas podem dificultar o acesso das famílias e as PCD aos seus direitos, às informações eficazes e ao acolhimento necessários, que vise a continuidade do cuidado de todos os envolvidos.

É importante reconhecer que a atuação desses profissionais é atravessada pelas representações sociais sobre a deficiência, despreparo no processo formativo e a continuidade da formação no ambiente de trabalho através da Educação Permanente, bem como, pela precarização das políticas públicas, que fragilizam tanto os vínculos empregatícios dos trabalhadores, como entre eles, a comunidade e o território que atuam.

Apoio às mulheres-mães e aos(às) filhos(as) com deficiência

Do apoio que as mulheres-mães acessaram ao longo do desenvolvimento dos(as) filhos(as) com deficiência, mesmo que esporadicamente, estiveram presentes: os familiares, principalmente, as avós e outros(as) filhos(as) sem deficiência; pais; amigos(as); vizinhos(as); religião/espiritualidade; o apoio mútuo entre mulheres-mães; atividades de lazer; redes virtuais; profissionais dos equipamentos públicos, especialmente saúde e educação, e instituições governamentais (AZEVEDO; FREIRE; MOURA, 2021a, 2021b; AZEVEDO; CIA; SPINAZOLA, 2019; BARBIERI *et al.*, 2016; DANTAS *et al.*, 2019; DEZOTI *et al.*, 2015; FÉLIX; FARIAS, 2018; HOLANDA *et al.*, 2015; OLIVEIRA; FERREIRA; NETO, 2018; OLIVEIRA *et al.*, 2016; VALE; ALVES, CARVALHO, 2020; VALVERDE; JURDI, 2020).

A relação entre as mulheres-mães de PCD e a rede de apoio mencionada, evidenciou fragilidades, como o afastamento de algumas dessas pessoas e as negligências por parte das instituições, já apresentadas na categoria “Experiências em torno do nascimento do(a) filho(a) com deficiência”. Por outro lado, foi possível encontrar potencialidades nas relações com aqueles(as) que compõem a rede, como o compartilhamento do cuidado com essas pessoas; participação do pai, mesmo que rara; orientações eficazes e acolhimento nos equipamentos públicos, entre outras.

O apoio a essas mulheres ainda é centralizado no núcleo familiar, especialmente, nas avós e filhos(as) mais velhos(as) sem deficiência - quando têm -, que demonstraram ser as principais fontes de apoio nos cuidados com as PCD (AZEVEDO; FREIRE; MOURA, 2021b; BARBIERI *et al.*, 2016; DEZOTI *et al.*, 2015; MARTINEZ *et al.*, 2022).

No caso das avós, não apenas no cuidado com os(as) netos(as) com deficiência, como também no suporte afetivo e diário às suas filhas. As autoras também verificaram que essa cooperação das avós interferiam nos seus projetos e desejos pessoais, deste modo, vale

reconhecer também nessa relação as necessidades de apoio e autonomia dessas mulheres (MARTINEZ *et al.*, 2022).

A participação em grupos com outras mulheres-mães de PCD demonstrou ser um espaço de ressignificação e reelaboração das vivências entre elas, em que ocorriam o compartilhamento de experiências e orientações, aprendizados, suporte afetivo e apoio mútuo referentes aos cuidados dos(as) filhos(as) com deficiência e delas também; além de ser um espaço de socialização fora do ambiente doméstico (AZEVEDO; FREIRE; MOURA, 2021a; OLIVEIRA *et al.*, 2016; VALE; ALVES; CARVALHO, 2020).

No tocante à relação com os pais, encontrou-se o desengajamento ou nenhuma participação paterna no cuidado do(a) o(a) filho(a) com deficiência e no compartilhamento de funções, gerando sobrecarga nas mulheres-mães. Também foram frequentes os casos de separação e abandono/afastamento dos cônjuges após o nascimento da criança (AZEVEDO; FREIRE; MOURA, 2021b; CRUZ *et al.*, 2019; DANTAS *et al.*, 2019; DEZOTI *et al.*, 2015; FÉLIX; FARIAS, 2018; MARTINEZ *et al.*, 2022; NUNES; LUIZ; BARBA, 2021; VALE; ALVES; CARVALHO, 2020; VALVERDE; JURDI, 2020).

Cruz *et al.* (2019) realizou uma pesquisa com 23 pais de crianças com microcefalia devido a SCZV. As autoras demonstraram uma quantidade significativa de pais que nunca realizaram Atividades da Vida Diária, como: dar banho (30%), escovar os dentes (52%), trocar fraldas (26%); sendo a de maior envolvimento carregar no colo ou auxiliar na locomoção do(a) filho(a) (65%). Das Atividades Instrumentais da Vida Diária: 61% afirmaram gerenciar as finanças da casa e 100% participam da educação dos(as) filhos(as); sendo as de menor ou nenhum envolvimento tem-se: 52% nunca preparam comida para os(as) filhos(as), 35% raramente levaram no médico ou tratamento e 22% nunca participaram dos cuidados noturnos. Notou-se que os pais se envolviam mais em tarefas relacionadas ao brincar, lazer e participação social; as atividades referentes ao cuidado direto com a criança, eram destinadas às mulheres.

As autoras verificaram que entre os fatores de redução do engajamento dos pais nos cuidados diários, estavam as outras atribuições e a pouca disponibilidade de tempo no trabalho deles, restringindo-os às responsabilidades financeiras do lar e à rotina do trabalho. Outro fator relaciona-se às concepções e valores socioculturais, que sustentam e naturalizam a não responsabilização dos pais nos cuidados dos(as) filhos(as); com a ideia hegemônica de que cabe às mulheres serem as cuidadoras e responsáveis pelas funções do lar, à medida que, aos homens cabe o gerenciamento financeiro da casa. Eles ainda consideram que contribuem e prestam auxílio/ajuda às mulheres-mães o suficiente e só devem realizar essas e outras funções “do lar”, quando tiverem tempo (CRUZ *et al.*, 2019).

Apenas um único estudo exemplificou uma experiência em que o pai compartilhava o cuidado com a companheira, aparentemente, de forma equânime. O pai relatou que, geralmente, ele quem levava a filha com deficiência para as consultas pela manhã e era responsável por ela nesse turno, pois ele e a esposa trabalhavam em turnos opostos; além disso, o mesmo disse que o casal conseguia arranjar tempo para descansar e para realizar outras atividades pessoais, inclusive de lazer (AZEVEDO; FREIRE; MOURA, 2021b).

Esses dados demonstram o que Luiz e Costa (2020) apontam, o cuidado ainda é tratado como uma função exclusiva das mulheres, sejam elas mães ou não, e do âmbito privado. Assim, não é visto como um trabalho e é desvalorizado pelas desigualdades de gênero, fruto da estrutura patriarcal e construção histórica que determinam o tornar-se homem e mulher na sociedade.

Porém, é importante reconhecer que a participação do pai ao longo do desenvolvimento do(a) filho(a) é fator de proteção e indispensável na dinâmica familiar, podendo reduzir a sobrecarga materna (AZEVEDO; FREIRE; MOURA, 2021a). Azevedo, Cia e Spinazola (2019), atestaram em seu estudo que o relacionamento conjugal impacta nas demais relações e no suporte social que o casal recebe ou não. Nesse sentido, quanto melhor era a relação conjugal, melhores eram os recursos que o casal tinha acesso, como: mais encontros familiares, menor necessidade de apoio de pessoas externas à família e elevada satisfação em relação à qualidade de vida social e ambiental. Por sua vez, comparando o apoio social e relacionamento conjugal, notou-se que quanto mais os casais apresentavam características que não agradavam seu cônjuge, menor o suporte social que obtinham.

Foi mencionada, também, a presença de amigos(as) e vizinhos(as) como importantes fontes de apoio, suporte afetivo, emocional, orientações e interação social às mulheres-mães e seus(suas) filhos(as) com deficiência, para além do núcleo familiar. As redes virtuais e os recursos tecnológicos apareceram como fontes de informações, compartilhamentos de experiências, sociabilidade e apoio a essas mulheres, assim como, o acesso a atividades culturais e espaços de lazer (AZEVEDO; FREIRE; MOURA, 2021a; BARBIERI *et al.*, 2016; FÉLIX; FARIAS, 2018; HOLANDA *et al.*, 2015; OLIVEIRA; FERREIRA; NETO, 2018).

A religião e a espiritualidade apareceram como aspectos que auxiliaram no processo de aceitação e esperança em um futuro melhor para os(as) filhos(as) com deficiência e para si; as igrejas como espaços de socialização, suporte emocional e material; no enfrentamento das adversidades. A religião ainda foi um dos grupos sociais mais citados, depois da família, que essas mulheres participavam com seus(suas) filhos(as) (BARBIERI *et al.*, 2016; FÉLIX; FARIAS, 2018; HOLANDA *et al.*, 2015; OLIVEIRA; FERREIRA; NETO, 2018).

Corroborando com Holanda *et al.* (2015), o fato da maioria das PCD não terem nenhum apoio ou participarem de algum grupo social, além da família, confirma o isolamento social delas e de suas cuidadoras principais.

Vale destacar que contar com o apoio de uma instituição, como uma creche, e/ou de outras pessoas no compartilhamento do cuidado, também passa pelo nível de alteração orgânica e de dependência da PCD, bem como, pela disponibilidade de recursos humanos e materiais que essas mulheres e seus(suas) filhos(as) acessam (AZEVEDO; FREIRE; MOURA, 2021a, 2021b).

Spinazola *et al.* (2018) realizaram uma comparação entre três grupos de mulheres-mães de crianças com: deficiência física (G1), síndrome de Down (G2) e autismo (G3). As autoras verificaram que o G1 apresentou maiores necessidades financeiras e menor quantidade de pessoas na sua rede de apoio; o G2 maior necessidade de apoio e ajuda no funcionamento da vida familiar; o G3 evidenciou dificuldades quanto à forma de explicar a situação dos(as) filhos(as) à sociedade e se comunicar com eles(as).

Esses e outros dados, demonstram o quão é fundamental a transformação na divisão sexual e social do trabalho, de modo que rompa com a desigualdade de gênero, a qual naturaliza o fato das atividades de cuidado serem exclusivas das mulheres. É necessário, também, que o trabalho reprodutivo e de cuidado sejam reconhecidos como trabalho, de modo que as mulheres, incluindo as mulheres-mães de PCD, possam acessar direitos trabalhistas, como o salário; que seu trabalho não seja desqualificado e as mesmas sejam retiradas dos lugares de subalternidade e vulnerabilização que ocupam socialmente (FEDERICI, 2015; LUIZ; COSTA, 2020).

Além disso, cabe à sociedade em geral, não apenas às mulheres-mães e às PCD, cobrar do Estado que a ética do cuidado seja uma política para todas as pessoas que dela precisarem, em qualquer momento da vida, não ficando restrita àquelas que podem pagar pelo cuidado efetivo (LUIZ; COSTA, 2020).

Todos esses aspectos passam pela construção de políticas públicas intersetoriais e inclusivas, que articulem educação, saúde, assistência social, lazer e outras áreas; e considerem as especificidades de cada mulher-mãe, familiar e PCD.

Experiências cotidianas no cuidado e os atravessamentos na vida das mulheres-mães

Nesta categoria serão abordados os atravessamentos entre o ser mulher, mãe, cuidadora de uma pessoa com deficiência e outros marcadores sociais; bem como, compreender os processos de vulnerabilização, sobrecarga, adoecimento e mobilização política das mulheres-mães com os(as) filhos(as).

Através da diferença entre ser “homem” ou “mulher”, há caminhos privilegiados de subjetivação, construídos e reafirmados pelas tecnologias de gênero; esses caminhos se mantêm e são constituídos pelos dispositivos. Zanello (2018) define dispositivo a partir de Foucault, como sendo um conjunto de práticas e mecanismos heterogêneos - linguísticos e não linguísticos, jurídicos, técnicos e militares -, como: discursos, instituições, decisões regulamentares, leis, medidas administrativas, enunciados científicos, proposições filosóficas, morais, filantrópicas.

Segundo a mesma autora, os dispositivos privilegiados dos processos de subjetivação que vigoram atualmente para as mulheres, são principalmente dois: o dispositivo amoroso e o materno; concretamente, eles não existem nos sujeitos, são apenas categorias analíticas.

Inter-relacionado com o dispositivo amoroso, que não será abordado aqui, o dispositivo materno é marcado pela noção de que as mulheres são naturalmente/biologicamente cuidadoras, embora essa seja uma habilidade desenvolvida nos seres humanos. Colocadas como figura única e principal do cuidado, as mulheres são sempre interpeladas a privilegiar as necessidades dos outros em prol da sua, estarem sempre disponíveis às práticas de cuidado, exercerem ou desejarem naturalmente a maternidade. Segundo Zanello (2018), essas e outras práticas são o que conferem valor e importância às mulheres na sociedade.

Discutir sobre a responsabilização do cuidado, implica, também, em compreender tais dispositivos no cotidiano, nas relações sociais, nas diversas formas de opressão e na constituição do tornar-se mulher socialmente. Nessa perspectiva, as mulheres-mães de PCD também são interpeladas por esses dispositivos, embora não cumpram com a maternidade ideal, pois gestaram uma pessoa que não corresponde aos padrões esperados - pessoa sem deficiência, “produtiva” e “saudável” - assim, a culpa recai sobre essa mulher.

Os estudos apontaram dificuldades e situações que as mulheres-mães enfrentaram no cuidado do(a) filho(a) com deficiência, sendo elas: sobrecarga emocional e de trabalho intensas, geralmente, pela ausência ou pouco apoio recebido; discriminação, exclusão e reações sociais preconceituosas na presença dos(as) filhos(as); adoecimentos físicos e psíquicos; violências por parte dos cônjuges; impossibilidade de ter outra renda, além do BPC, dentre outras questões (AZEVEDO; FREIRE; MOURA, 2021a, 2021b; BARBIERI *et al.*, 2019; CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016; DANTAS *et al.*, 2019; DEZOTI *et al.*, 2015; DIAS; BERGER; LOVISI, 2020; FÉLIX; FARIAS, 2018; FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016; MARTINEZ *et al.*, 2022; NUNES; LUIZ; BARBA, 2021; OLIVEIRA; FERREIRA; NETO, 2018; SILVA; FEDOSSE, 2018; VALE; ALVES; CARVALHO, 2020; VALVERDE; JURDI, 2020).

Azevedo, Freire e Moura (2021a), apontaram que além das desigualdades de gênero no trabalho de cuidado, os processos de vulnerabilização também são construídas nos espaços que as mulheres-mães e os(as) filhos(as) com deficiência frequentam, a exemplo dos relatos sobre as violências e discriminações que sofriam em ambientes públicos em reação a presença dos(as) seus(suas) filhos(as).

Barbieri *et al.* (2019) trouxeram que um desses espaços é a escola, geralmente, o primeiro ambiente de socialização das PCD, depois do familiar. As famílias deste estudo, maioria do sexo feminino, perceberam que as crianças com deficiência eram excluídas, vivenciavam a rejeição e preconceitos por parte dos(as) colegas e professores(as), o que gerava intenso sofrimento e estresse nelas e em seus familiares, a ponto das crianças implorarem para não ir à instituição. Essas vivências ainda impactavam no rendimento escolar e na relação das crianças com a família, a escola e colegas. Apesar desses desafios, os familiares acreditavam que a escola é um espaço em que a inclusão social da criança pode e deve ocorrer, além de acreditarem que essa iria aprender a lidar com as situações de discriminação.

Nunes, Luiz e Barba (2021) também apontaram as dificuldades mencionadas na relação com a escola, como fator estressante às famílias. Figueiredo, Sousa e Gomes (2016) identificaram em sua pesquisa a discriminação na relação dessas famílias com a escola; ressaltaram que o cotidiano delas também é atravessado pelos desafios enfrentados na luta para garantir os direitos e o acesso de qualidade em prol da inclusão social dos(as) filhos(as).

Corroborando com Azevedo, Freire e Moura (2021a), essas experiências demonstram que a sociedade e o poder público não estão garantindo plenamente os direitos dessas pessoas como previstos na lei, a exemplo do art. 5º do Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1991). As autoras também observaram que os familiares, maioria mulheres-mães, antecipavam os comportamentos de discriminação com seus(suas) filhos(as) em espaços públicos, devido as situações de preconceitos e violências já vivenciadas.

Em Cerqueira, Alves e Aguiar (2016) as mulheres-mães relataram que, além de experienciar o sofrimento na trajetória de luta por direitos e inclusão junto com seus(suas) filhos(as), sentiam seus corpos sempre atentos, vigilantes, tensos e com pouco ou nenhum descanso, especialmente, por cuidarem demasiadamente de um outro corpo sozinhas e buscar sempre recursos para os(as) filhos(as), ao passo em que descuidavam de si.

Além disso, algumas mulheres apontaram a medicalização do seu sofrimento psíquico diante da sobrecarga relacionada ao acompanhamento e aos processos pelos quais passavam com os(as) filhos(as). Foi relatada, também, a necessidade de espaços de atenção e apoio nos serviços de saúde a essas mulheres-mães, geralmente destinados apenas às crianças. Isso reforça

a compreensão de que é imprescindível a inclusão das mulheres-mães e demais familiares nos atendimentos e ações dos profissionais que eles acessam com as PCD (CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016).

Notou-se a sobrecarga das mulheres-mães de PCD devido à rotina intensa de cuidados, falta de apoio e políticas públicas que considerem suas questões e de seus(suas) filhos(as). Elas dedicam-se exclusivamente aos cuidados desses(as) e, impossibilitadas de conciliar tal rotina com outras atividades, tendem a abdicar de sua vida pessoal.

Oliveira, Ferreira e Neto (2018) observaram que os(as) principais cuidadores(as) de crianças/adolescentes com deficiência, em sua maioria mulheres (88,4%), apresentavam condições desfavoráveis em comparação aos(as) cuidadores(as) de crianças/adolescentes sem deficiência. O primeiro grupo relatou intensa exaustão física e mental, a presença de isolamento social e maiores fatores de risco em comparação ao segundo, ocasionados por presenciar constantemente situações de sofrimento dos(as) filhos(as), sentimento de impotência e doação intensa às funções de cuidado.

Esses(as) cuidadores(as) também perceberam sua saúde de forma negativa em comparação aos(as) das pessoas sem deficiência. Remetem a isso a ausência da rede de apoio nos cuidados com as PCD, sobrecarregando-os; à utilização de medicamentos controlados pelos(as) cuidadores(as) e crianças/adolescentes com deficiência e pelas dificuldades financeiras.

Muitas precisam se afastar do trabalho ou são demitidas, sendo raras as situações em que permanecem ou retornam ao espaço laboral; ocorre também o afastamento dos(as) outros(as) filhos(as), devido ao acompanhamento intenso com aquele(a) com deficiência nos tratamentos, emergindo o sentimento de culpa por parte das mulheres-mães (AZEVEDO; FREIRE; MOURA, 2021a, 2021b; DEZOTI *et al.*, 2015; DIAS; BERGER; LOVISI, 2020; CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR, 2016).

Dantas *et al.* (2019) demonstraram em sua pesquisa três perspectivas de culpa por parte dos familiares, sendo elas: ter gerado um(a) filho(a) que é “diferente” das demais crianças e pode ser visto como inferior a elas; sentimento de impotência na tentativa de sanar o sofrimento do(a) filho(a); por não corresponder às expectativas sociais, principalmente, da maternidade, por ser ainda mais desgastante e desafiador para as mulheres mães satisfazerem o imaginário social de “boa mãe” e do “amor incondicional” que devem aos(as) filhos(a).

Dessa forma, toda a carga dos cuidados de uma criança com deficiência ou doença genética ainda recai sobre a mulher, de modo que socialmente ela é culpabilizada desde o pré-natal, no cuidado com sua saúde, seu corpo ou até algum defeito em seus genes. O medo e a

ansiedade também foram percebidos nos familiares, em função da necessidade de proteger os(as) filhos(as) com deficiência, perceber os processos de vulnerabilização a que estes são submetidos socialmente, além do receio de morrerem e não terem a segurança da continuidade do cuidado e sobrevivência desses(as) (CLÍMACO, 2020).

Também como resultados do abandono ou demissão do trabalho, surgem condições desfavoráveis de ordem econômica na vida das mulheres-mães de PCD, como dificuldades financeiras, restrição alimentar e empobrecimento familiar, por não terem a possibilidade de constituir uma outra renda, além de benefícios do Estado, como o BPC (NUNES; LUIZ; BARBA, 2021; OLIVEIRA; FERREIRA; NETO, 2018; SILVA; FEDOSSE, 2018).

Além dessas situações que vulnerabilizam e colocam as mulheres-mães em lugares de subalternidades, Dias, Berger e Lovisi (2020) perceberam nas literaturas sobre maternidades e o cuidado exercido por mulheres-mães de crianças com a SCZV, a invisibilização e silenciamento sobre a violência conjugal vivenciada por essas mulheres. A ausência de discussões sobre violências entre os parceiros, também foi observada nesta revisão de literatura, uma vez que apenas esse ensaio acadêmico abordou sobre esse tipo de violência.

Corroborando com as autoras, é de extrema importância a inclusão deste dado na literatura, uma vez que a violência conjugal é um dos fatores que agravam a condição de vulnerabilização e impacta na vida das mulheres-mães e dos(as) filhos(as) com deficiência, inclusive durante a gestação, além de afetar negativamente no suporte material que elas recebem desses “parceiros”, devido às consequências da relação violenta.

Mello e Nuernberg (2012) frisam que mesmo nos estudos sobre as violências contra as mulheres, não têm dados referentes àquelas que tornam(ram)-se PCD, após adquirirem alguma lesão devido a violências de gênero. A ausência dessa discussão nos estudos feministas, também é um aspecto que invisibiliza essas e outras experiências de mulheres com deficiência e mulheres-mães de PCD; o que pode ter relação com a baixa presença dessas mulheres ocupando as universidades e centros de pesquisas sobre o tema.

As mulheres-mães também apresentaram outras perspectivas das experiências com a deficiência e a maternidade, como o protagonismo delas na luta pelos direitos dos(as) seus(suas) filhos(as) e resistência no processo; no embate com profissionais de saúde, como médicos, a partir do acúmulo de saberes e práticas advindas das experiências com os(as) filhos(as) com deficiência; a participação nas tomadas de decisões sobre eles(as); em coletivos com outras mulheres-mães. Dessa forma, a discussão sobre o cuidado ganha outros espaços de militância, para além do âmbito privado e familiar na vivência delas, ao passo que elas se fortalecem como

sujeitos políticos (AZEVEDO; FREIRE; MOURA, 2021b; DIAS; BERGER; LOVISI, 2020; FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016; VALE; ALVES; CARVALHO, 2020).

Soares e Carvalho (2017) afirmam que os movimentos de luta e participação social das mulheres-mães são fundamentais no processo de ruptura da invisibilidade social vivenciada por elas. Para as autoras, as experiências dessa maternidade e o isolamento constituem o ciclo de invisibilidade, o qual é pautado na ideia de que por viverem mais no âmbito doméstico e nos serviços de atendimentos para os(as) filhos(as) e, conseqüentemente, serem pouco vistas em ambientes sociais; essas mulheres deixam de ser reconhecidas como pertencentes ao convívio público/comunidade, não são incluídas socialmente e seus(suas) filhos(as) tendem a ser discriminados(as). Vale, Alves e Carvalho (2020) concordam que esses mesmos aspectos afastam essas mulheres de outras atividades de socialização, lazer e de autocuidado.

Por fim, observou-se que as demandas das mulheres-mães de PCD não são consideradas nos âmbitos social e político, o que sinaliza a necessidade de ações, políticas públicas e leis específicas para esse grupo social, de modo que considere também as particularidades de cada uma, de seus(suas) filhos(as), do território em que vivem e a intersecção da deficiência com os outros marcadores sociais: gênero, raça, classe social, orientação sexual e outros.

Contribuições e possibilidades

Este estudo ratifica que, na literatura, as mulheres-mães são consideradas as cuidadoras principais dos(as) filhos(as) com deficiência, dado acompanhado pela desresponsabilização na rotina de cuidados e abandono dos pais. Também são elas as mais sobrecarregadas a nível financeiro, ocupacional e emocional. Isso se deve a ausência ou pouco apoio recebido por parte da família, incluindo os pais, amigos(as) e vizinhos(as) no cuidado com os(as) filhos(as) com deficiência e, por consequência, dedicar-se exclusivamente à rotina de cuidados; ao abandono do trabalho ou demissão; isolamento social, ampliado pelas discriminações e preconceitos sofridos pelos(as) filhos(as) em outros ambientes sociais, além do familiar; adoecimento psíquico e físicos, etc. Além disso, observou-se um sentimento de culpa, medo e frustração desde o nascimento, no processo do diagnóstico dos(as) filhos(as), somado ao fato de não corresponderem às expectativas sociais, especialmente da maternidade.

Foi observada a dificuldade no acesso ao atendimento, negligência e preconceitos nos equipamentos públicos, sinalizando a necessidade desses espaços possibilitarem um acompanhamento mais humanizado, integral, universal e em diálogo com as especificidades de cada família e seus(as) filhos(as) com deficiência, de modo a garantir os direitos dessas pessoas.

Assim, as demandas das mulheres-mães de PCD não são consideradas nos âmbitos social e político, o que sinaliza a necessidade de ações, políticas públicas e leis específicas para esse grupo social, de modo que considere também as particularidades de cada uma, de seus(suas) filhos(as), do território em que vivem e a intersecção da deficiência com os outros marcadores sociais, como: gênero, raça, classe social, orientação sexual e outros.

Acredita-se que este estudo pode contribuir na desconstrução de perspectivas hegemônicas sobre a responsabilização do cuidado e a reprodução, funções socialmente atreladas às mulheres-mães; bem como, na ampliação de discussões sobre as diferentes maternidades e constituições do ser e estar no mundo como mulher. Ainda pode contribuir para a inclusão da deficiência como marcador social da diferença e sua transversalização com os demais.

Pode-se apontar intervenções e ações em termos de políticas públicas que possam ser direcionadas aos familiares das PCD, especialmente às mulheres-mães, e não somente às PCD, como ocorreu com a maioria dos estudos investigados. Ressaltamos ainda a importância de considerar os processos de vulnerabilização e desigualdades expostas no desafio de articular uma rede integrada e intersetorial de atenção às PCD, e na oferta de apoio psicossocial às famílias, em especial às mulheres, para que tenham o direito de exercer diferentes experiências de maternidade de forma digna e respeitosa.

Além dessas intervenções, propõe-se que o cuidado seja entendido como um princípio ético e moral da própria condição humana, não apenas uma função atrelada às mulheres. Nesse sentido, cabe a todos como sociedade civil, cobrar do Estado que as PCD possam receber o cuidado que necessitam, que a ética do cuidado se efetive como uma política pública para todas as pessoas, com ou sem deficiência, e não apenas para aquelas que possuem poder econômico para pagar pelo cuidado. Assim, esta pesquisa visa contribuir para retirar o cuidado do lugar de caridade, de piedade e romper com a ideia de que, quem cuida, tem poder e compaixão sobre quem é cuidado, assim, quem recebe o cuidado deve obediência e gratidão.

Necessário que as instituições estejam preparadas para receber, desde o acolhimento até os encaminhamentos e orientações. Para tanto, é preciso investir em educação permanente dos profissionais, a fim de que estejam capacitados para atender e cuidar desse grupo que apresenta necessidades de cuidados diários de saúde, de educação e de interação social.

É importante frisar que no contexto de crise econômica, social e política em que se encontra o Brasil, o desafio está em considerar as questões levantadas neste estudo, somadas ao desmonte de direitos e políticas sociais do governo atual, com destaque para a extinção do Conselho Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, pelo Decreto n. 9.579/2019, e as

propostas da reforma da previdência que tentam reduzir a cobertura do BPC, assim como, o desmantelamento dos serviços públicos de saúde e o desinvestimento nas políticas de direitos das mulheres. Vale também considerar o quanto a pandemia da Covid-19 agravou as desigualdades sociais e acirrou processos vulnerabilizadores para diversas famílias e PCD.

Como limitações, percebemos que a produção científica na área não vem realizando análises a partir de uma perspectiva interseccional, inviabilizando aspectos importantes para a compreensão e ampliação das discussões sobre as experiências dessas mulheres; como a ocultação de dados sobre a raça/cor das mulheres-mães de PCD e a violência de gênero, por vezes, presente na relação com os parceiros. Além da escassez de estudos na área da Psicologia.

Entendemos que é necessária a produção de mais estudos que tratem da questão central discutida aqui, sobretudo, com foco, na intersecção entre raça/cor, classe, deficiências, gênero, idade, sexualidade, entre outros marcadores sociais que constituem o sujeito e suas relações; bem como, mais produções no campo da Psicologia, que contribuam cada vez mais com uma atuação interdisciplinar, multiprofissional, que promova a liberdade, dignidade, igualdade e integridade de todas as pessoas. Além disso, numa atuação com responsabilidade, de forma crítica e implicada com a realidade econômica, social, cultural e política do país, conforme indica o código de ética da(o) psicóloga(o).

Referências⁵

BONDÍA, Jorge. Larrosa. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. **Revista Brasileira de Educação**, n. 19, pp. 20-28, 2002. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-24782002000100003>. Acesso em: 12 de maio 2022.

BRASIL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei 8.069/90. São Paulo, Atlas, 1991.

BRASIL, 2015, Lei n. 13.146, de 6 de jul. de 2015. **Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência**. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em: 12 de maio 2022.

BRASIL, Secretaria de Direitos Humanos. **Avanços das políticas públicas para as pessoas com deficiência: Uma análise a partir das Conferências Nacionais**. Brasília: 1ª edição, 2012.

CLÍMACO, Júlia Campos. Análise das construções possíveis de maternidades nos estudos feministas e da deficiência. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 28, n. 1, e54235, 2020.

DINIZ, Débora. **Modelo Social da Deficiência: a crítica feminista**. Série Anis 28, jul. 2003. p.1-8.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.

DINIZ, Débora. Vírus Zika e mulheres. **Cad. Saúde Pública**, v. 32, n. 5, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0102-311X00046316>. Acesso em: 02 de nov. 2022.

FEDERICI, Silvia. **Sobre o trabalho de cuidado de idosos e os limites do marxismo**. Tradução de Carmen Carballal. *Nueva Sociedad* especial em português, 2015, p. 97-115. ISSN: 0251-3552.

FRANÇA, Giovanni Vinícius Araújo de *et al.* Síndrome congênita associada à infecção pelo vírus Zika em nascidos vivos no Brasil: descrição da distribuição dos casos notificados e confirmados em 2015-2016. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, v. 27, n. 2, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.5123/S1679-49742018000200014>. Acesso em: 02 de nov. 2022.

GIFFIN, Karen. Pobreza, desigualdade e equidade em saúde: considerações a partir de uma perspectiva de gênero transversal. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 18, n. suppl, p. 103-112. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X2002000700011>. Acesso em: 6 de nov. 2022.

HIRATA, Helena. Gênero, classe e raça: Interseccionalidade e consubstancialidade das relações sociais. **Tempo Social**, v. 26, n. 1, p. 61-73, 2014. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/ts/article/view/84979>. Acesso em: 26 de maio 2022.

⁵ Optei por manter os nomes das(os) autoras(es) completos, não abreviados, por uma questão política. Socialmente, em função da cultura patriarcal, tendemos a associar nomes em figuras de poder e/ou intelectuais, a nomes masculinos, invisibilizando “sutilmente” teóricas e intelectuais mulheres.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Desigualdades Sociais por Cor ou Raça no Brasil**. IBGE, 2019.

IBGE – INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Desigualdades Sociais por Cor ou Raça no Brasil**. 2. ed. IBGE, 2022.

JUNIOR, Ricardo Mituti; SASS, Simeão Donizeti; GALLIAN, Dante Marcello Claramonte. A ressignificação da deficiência pela literatura: os impactos do Laboratório de Humanidades em mães de pessoas com deficiência. **Interface**, Botucatu, v. 25, e200106, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/interface.200106>. Acesso em: 06 de maio 2022.

KITTAY, Eva Feder. **Ética do Cuidado, Dependência e Deficiência**. Tradução. Ratio Juris. v. 24, n. 1, p.49-58.

LUIZ, Karla Garcia; COSTA, Laureane M. de Lima. **Feminismo e deficiência: um caminho em construção**. Guia Mulheres com deficiência: garantia de direitos para exercício da cidadania. p.36-43, maio/2020.

MACEDO, João Paulo; DIMENSTEIN, Magda. Expansão e Interiorização da Psicologia: Reorganização dos Saberes e Poderes na Atualidade. **Psicologia: Ciência e Profissão**. v. 31, n. 2, 2011, p. 296-313. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1414-98932011000200008>. Acesso em: 4 de nov. 2022.

MELLO, Anahí Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. **Revista Estudos Feministas**. v. 20, n. 3, p. 635-655, 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-026X2012000300003>. Acesso em: 16 ago. 2022.

MELLO, Anahí Guedes; MOZZI, Gisele de. A favor da deficiência nos estudos interseccionais de matriz feminista. In: NARDI, Henrique Caetano; ROSA, Marcus Vinicius de Freitas; MACHADO, Paula Sandrine; SILVEIRA, Raquel da Silva (Orgs.). **Políticas públicas, relações de gênero, diversidade sexual e raça na perspectiva interseccional**. 1. ed. Porto Alegre: Secco Editora, p. 17-30, 2018.

MENDES, Karina Dal Sasso; SILVEIRA, Renata Cristina de Campos Pereira; GALVÃO, Cristina Maria. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto & Contexto - Enfermagem**. v. 17, n. 4, p. 758-764, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/XzFkq6tjWs4wHNqNjKJLkXQ/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 9 de ago. 2022.

MILBRATH, Viviane Marten *et al.* Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. **Acta Paulista de Enfermagem**. v. 21, n.3, p. 427-431, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/nYwHvq5Fp48YksWWCymMtLd/abstract/?lang=pt#>. Acesso em: 16 de ago. 2022.

OLIVEIRA, Juliano Fonseca; FINELLI, Leonardo Augusto Couto. Qualidade de vida de mães com filhos atendidos na APAE de Montes Claros - MG. **Revista Bionorte**, v. 3, n. 2, p. 30-38, jul. 2014.

OXFAM BRASIL. **Tempo de cuidar:** o trabalho de cuidado não remunerado e mal pago e a crise global da desigualdade. 2020. Disponível em: <https://www.oxfam.org.br/publicacao/tempo-de-cuidar-o-trabalho-de-cuidado-nao-remunerado-e-mal-pago-e-a-crise-global-da-desigualdade/>. Acesso em: 16 de ago. 2022.

SOARES, Alessandra Miranda Mendes. **Experiências das mulheres-mães de pessoas com deficiência:** da (in)visibilidade à participação social. 2018. Tese (Doutorado em Educação) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2018.

SOARES, Alessandra Miranda Mendes; CARVALHO, Maria Eulina Pessoa de. Ser mãe de pessoa com deficiência: do isolamento à participação social. **Seminário Internacional Fazendo Gênero 11 & 13th Women's World Congress**, Florianópolis, v. 11, p. 1-15, 2017.

SOUZA, Marcela Tavares de; SILVA, Michelly Dias da; CARVALHO, Rachel de. Revisão integrativa: o que é e como fazer. **Einstein**. São Paulo. v. 8, n. 1, p. 102-106, 2010. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1679-45082010RW1134>. Acesso em: 9 de ago. de 2022.

ZANELLO, Valeska. **Saúde mental, gênero e dispositivos:** cultura e processos de subjetivação. Curitiba: Appris, 2018.

APÊNDICE A - Quadro com o resultado das combinações dos descritores

Descritores	Encontrados	Aplicáveis	Moderadamente aplicáveis	Não aplicáveis
Mulheres-mães	3	1	0	2
Família AND Deficiência	90	12	7	71
Família de Pessoas com deficiência	28	4	4	20
Genero AND Deficiência	35	1	6	28
Gênero AND Pessoas com deficiência (“pessoas” no plural)	10	0	1	9
Mãe de Pessoas com deficiência	3	1	0	2
Mães de Pessoas com deficiência (“mães” no plural)	11	3	2	6
Família de Pessoas com deficiência AND Gênero	1	0	0	1
Gênero AND Pessoa com deficiência	3	0	0	3
Total	184	22	20	142

Fonte: Elaborado pela autora (09/2022).