

ESCOLA SUPERIOR DE CIÊNCIAS DA SANTA CASA DE
MISERICÓRDIA DE VITÓRIA – EMESCAM
CURSO DE SERVIÇO SOCIAL

ELLYN VICTÓRIA STEIN ROSS

**O PRECONCEITO COM AS MÃES DE PESSOAS
COM DEFICIÊNCIA**

VITÓRIA
2024

ELLYN VICTÓRIA STEIN ROSS

**O PRECONCEITO COM AS MÃES DE PESSOAS
COM DEFICIÊNCIA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Graduação em Serviço Social da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória – EMESCAM, como requisito parcial à obtenção do Grau de Bacharel em Serviço Social.
Orientadora: Prof.^a. Jaqueline da Silva.

VITÓRIA
2024

ELLYN VICTÓRIA STEIN ROSS

O PRECONCEITO COM AS MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de graduação em Serviço Social da Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória, EMESCAM, como requisito para obtenção do grau de Bacharel em Serviço Social.

Aprovada em _____ de _____ de _____.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Jaqueline da Silva
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória
Orientadora

Prof.^a Fabrícia Maria Milanezi
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória
Avaliadora

Prof.^a Flaviane Cristina de Oliveira Ferreira Delanos
Escola Superior de Ciências da Santa Casa de Misericórdia de Vitória
Avaliadora

RESUMO

Introdução: O preconceito com as mães de pessoas com deficiência está centrado no preconceito com as pessoas com deficiência e no papel da mulher na sociedade patriarcal, no qual a mulher é vista, principalmente, como a cuidadora do lar e, tendo como obrigação, cuidar dos filhos, podendo ocasionar sobrecarga de trabalho para as mães e ao mesmo tempo sua invisibilidade para o reconhecimento de suas atividades, consideradas como inerentes à maternidade e obrigatórias. **Objetivo:** o objetivo geral da pesquisa é identificar o preconceito com as mães de pessoas com deficiência e os objetivos específicos, pesquisar o papel da mulher na sociedade patriarcal; identificar o preconceito enfrentado pelas mães de pessoas com deficiência e descrever a importância da rede de apoio para o enfrentamento ao preconceito. **Método:** A pesquisa foi desenvolvida realizando aproximações com o método crítico dialético. As técnicas usadas foram a pesquisa bibliográfica, de natureza básica, caráter descritivo e abordagem qualitativa. Quanto à coleta dos dados, foi por meio de livros, revistas e artigos científicos do período de 2008 a 2022. Para a construção do projeto foi realizada uma revisão bibliográfica em quarenta e um artigos científicos que possibilitaram o estudo de categorias teóricas necessárias nessa etapa do trabalho. **Conclusão:** Do período da Antiguidade Clássica até o final do século XV, a deficiência era vista como uma deformidade associada ao pecado. Mesmo após anos, o modo de tratamento permaneceu, continuando a sofrer preconceitos e violências. Esse preconceito contra a pessoa com deficiência se reflete na mãe, visto que o patriarcado construiu histórica e socialmente que as mulheres mães deveriam exercer renúncias e sacrifícios prazerosos, cuidando da prole em tempo integral e, mesmo com todas as modificações ocorridas por meio de lutas e mobilizações sociais, continuam sendo vítimas de violências, somando-se a maternidade com os elementos do preconceito e invisibilidade, além de estranhamento do chamado diferente. No Brasil, a invisibilidade dos cuidadores de pessoas com deficiência dificultam a formulação de políticas públicas, sendo necessário as instituições avançarem nos atendimentos à pessoa com deficiência e sua família.

Palavras-chave: 1. Preconceito. 2. Mãe de pessoas com deficiência. 3. Exclusão social. 4. Isolamento social. 5. Rede de proteção social.

ABSTRACT

Introduction: Prejudice against mothers of people with disabilities is centered on prejudice against people with disabilities and the role of women in patriarchal society, in which women are seen, mainly, as caregivers of the home and, having the obligation to care children, which can cause work overload for mothers and at the same time their invisibility for the recognition of their activities, considered as inherent to motherhood and mandatory. **Objective:** the general objective of the research is to identify prejudice against mothers of people with disabilities and the specific objectives, to research the role of women in patriarchal society; identify the prejudice faced by mothers of people with disabilities and describe the importance of the support network for combating prejudice. **Method:** The research was developed by approaching the critical dialectical method. The techniques used were bibliographical research, of a basic nature, descriptive character and qualitative approach. As for data collection, it was through books, magazines and scientific articles from the period 2008 to 2022. To build the project, a bibliographic review was carried out on forty-one scientific articles that enabled the study of theoretical categories necessary at this stage of the work. **Conclusion:** From the period of Classical Antiquity until the end of the 15th century, disability was seen as a deformity associated with sin. Even after years, the method of treatment remained, continuing to suffer prejudice and violence. This prejudice against people with disabilities is reflected in the mother, since patriarchy has historically and socially constructed that women mothers should exercise pleasurable renunciations and sacrifices, taking care of their offspring full time and, even with all the changes that have occurred through struggles and social mobilizations, continue to be victims of violence, adding motherhood to the elements of prejudice and invisibility, in addition to the strangeness of the different calling. In Brazil, the invisibility of caregivers of people with disabilities makes it difficult to formulate public policies, making it necessary for institutions to advance in providing care to people with disabilities and their families.

Keywords: 1. Prejudice. 2. Mother of people with disabilities. 3. Social exclusion. 4. Social isolation. 5. Social protection network.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	06
2. PROCEDIMENTOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS.....	08
3. REVISÃO DE LITERATURA – QUADRO TEÓRICO.....	10
3.1 - A CONSTRUÇÃO SÓCIO HISTÓRICA DA DEFICIÊNCIA.....	10
3.2 - O PRECONCEITO CONTRA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.....	14
3.3 - A MULHER NA SOCIEDADE PATRIARCAL.....	16
3.4 - O PRECONCEITO COM A MÃE DE PESSOA COM DEFICIÊNCIA.....	19
3.5 - REDE DE APOIO PARA O ENFRENTAMENTO AO PRECONCEITO.....	22
3.5.1 - Legislações para pessoas com deficiência.....	27
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	30
REFERÊNCIAS.....	32

1. INTRODUÇÃO

O presente trabalho tem por objeto de estudo “o preconceito com as mães de pessoas com deficiência”. Para que esse objeto fosse apresentado foi pesquisado o papel da mulher na sociedade patriarcal; a identificação do preconceito enfrentado pelas mães de pessoas com deficiência; e a descrição da importância da rede de apoio para o enfrentamento ao preconceito.

O interesse por esse objeto o preconceito com as mães de pessoas com deficiência foi pensado a partir da experiência no estágio em uma associação de pais e amigos para pessoas com deficiência.

Para Soares e Carvalho (2017), o preconceito com as mães de pessoas com deficiência está centrado no preconceito com as pessoas com deficiência e no papel da mulher na sociedade patriarcal, no qual a mulher é vista, principalmente, como a cuidadora do lar e, tendo como obrigação, cuidar dos filhos. Assim, há sobrecarga de trabalho por estas mães, que pode ocasionar em isolamento social, ausência de momentos de autocuidado e não ingresso ou manutenção em atividades profissionais.

Segundo dados do IBGE de 2022, são estimados em quase 18,6 milhões de pessoas com deficiência com 2 anos ou mais no Brasil, muitas das quais demandam auxiliares em seus cuidados, tendo dentre os cuidadores as mães. Nessa direção, torna-se importante descortinar alguns elementos de sua realidade, especialmente face vivenciarem contextos de vulnerabilidade, se configurando em invisibilidade, isolamento e exclusão social.

É necessário romper com o preconceito com as mães de pessoas com deficiência. Assim, nas palavras de Silva (2006, p. 560) “o preconceito às pessoas com deficiência configura-se como um mecanismo de negação social, uma vez que suas diferenças são ressaltadas como uma falta, carência ou impossibilidade”.

Pelo fato da responsabilidade pelo cuidado com a prole ser quase exclusivamente feminino, ditado pelas regras dos papéis sociais patriarcais, compreender o papel da mulher nesta sociedade, o desenvolvimento da relação de mulheres cuidadoras de pessoas com deficiência na sociedade tendo em vista todas as dificuldades

enfrentadas, bem como a exclusão social e a ausência de suporte familiar ou social, torna-se algo relevante para o debate profissional e desenvolvimento de políticas sociais.

A pesquisa foi desenvolvida realizando aproximações com o método crítico dialético e as técnicas usadas foram a pesquisa bibliográfica, de natureza básica, caráter descritivo e abordagem qualitativa visando apresentar o preconceito com as mães de pessoas com deficiência.

Este trabalho encontra-se estruturado da seguinte maneira: introdução; procedimentos metodológicos; revisão de literatura, composta por a construção sócio histórica da deficiência, o preconceito contra pessoas com deficiência, a mulher na sociedade patriarcal, preconceito com as mães de pessoa com deficiência e rede de apoio ao enfrentamento ao preconceito; considerações finais e referências.

2. PROCEDIMENTOS TEÓRICO-METODOLÓGICOS

A importância da pesquisa para o Serviço Social, segundo Bourguignon (2007), é de que, através da pesquisa é estabelecido um diálogo crítico com outras áreas, destacando-se o processo de produção de conhecimento, como elemento de transformação da realidade social pela mediação do trabalho.

Já para Guerra (2009), a pesquisa é importante porque apreende como elemento fundamental para o exercício profissional qualificado e se apropria dos objetos de intervenção, além de resultar em um conhecimento sempre provisório, parcial e histórico.

A importância do objeto “o preconceito com as mães de pessoas com deficiência” para o Serviço Social é de descrever a importância da rede de proteção social para pessoas com deficiência e suas famílias; à importância da rede de apoio familiar e comunitário às mães de pessoas com deficiência para evitar as situações de estresse decorrente da sobrecarga de trabalho.

O método utilizado é o crítico dialético. Segundo Gil (2008, p. 14), o método crítico dialético:

[...] fornece as bases para uma interpretação dinâmica e totalizante da realidade, já que estabelece que os fatos sociais não podem ser entendidos quando considerados isoladamente, abstraídos de suas influências políticas, econômicas, culturais etc. Por outro lado, como a dialética privilegia as mudanças qualitativas, opõe-se naturalmente a qualquer modo de pensar em que a ordem quantitativa se torne norma. Assim, as pesquisas fundamentadas no método dialético distinguem-se bastante das pesquisas desenvolvidas segundo a ótica positivista, que enfatiza os procedimentos quantitativos.

Em relação às técnicas de pesquisa foi utilizada a pesquisa qualitativa, básica, descritiva e bibliográfica.

Quanto à abordagem, a pesquisa foi qualitativa. Segundo Arcoverde (2013, p. 44), a pesquisa qualitativa é:

por via das suas diversas linguagens e métodos, permite construir, ou identificar, os “nós de inteligibilidade” da realidade social, ao considerar a influência contextual na construção e na análise de situações particulares, transformando-as em elos de processos coletivos e complexos. Enfatizando as relações de proximidade, centra-se na construção de nexos de sentido e de significados atribuídos pelos sujeitos à sua ação, na

relação que estabelecem com os outros e com a sociedade onde se inserem.

Quanto à natureza, a pesquisa é básica. Segundo Appolinário (2011, p.146), a pesquisa básica visa o conhecimento científico sem a preocupação com a aplicabilidade imediata dos resultados coletados.

Quanto aos objetivos, a pesquisa foi descritiva. Segundo Gil (2008, p.28), as pesquisas descritivas têm o objetivo de descrever características de determinadas populações, fenômenos ou ainda, de estabelecer relações entre variáveis, como por exemplo idade, sexo, nível de escolaridade, nível de renda, índice de criminalidade de um determinado local, levantamento de opiniões de uma população.

Quanto aos procedimentos, foi utilizada pesquisa bibliográfica. A pesquisa bibliográfica, para Gil (2008, p.50):

[...] é desenvolvida a partir de material já elaborado, constituído principalmente de livros e artigos científicos. Embora em quase todos os estudos seja exigido algum tipo de trabalho desta natureza, há pesquisas desenvolvidas exclusivamente a partir de fontes bibliográficas. Parte dos estudos exploratórios podem ser definidos como pesquisas bibliográficas, assim como certo número de pesquisas desenvolvidas a partir da técnica de análise de conteúdo. [...] A pesquisa bibliográfica também é indispensável nos estudos históricos. Em muitas situações, não há outra maneira de conhecer os fatos passados senão com base em dados secundários.

Quanto à coleta dos dados, ocorreram por meio de livros, revistas e artigos científicos do período de 2008 a 2022.

O número de artigos e revistas pesquisados assim como as categorias teóricas foram selecionadas na construção do projeto junto ao professor orientador, sendo quarenta e um artigos científicos, com as categorias pesquisas: deficiência; discriminação e preconceito contra pessoa com deficiência; Estatuto da Pessoa com Deficiência; maternidade; maternidade de pessoa com deficiência; metodologia de pesquisa; patriarcado; Política Nacional da Pessoa com Deficiência; preconceito; serviços de proteção social.

3. REVISÃO DE LITERATURA – QUADRO TEÓRICO

3.1 - A CONSTRUÇÃO SÓCIO HISTÓRICA DA DEFICIÊNCIA

No período da Antiguidade Clássica, as pessoas com deficiência eram muito discriminadas, ocorria abandono e morte destas. As atividades econômicas se davam por meio da agricultura, pecuária e do artesanato, sendo o homem o senhor com grandes valores sociais, enquanto que não cabia atribuição de valor aos demais indivíduos e, assim, quem não fosse útil era descartado (Silveira, 2013).

Na Idade Média, o homem era visto como criação e manifestação de Deus e as “deformidades” eram associadas ao pecado, pois havia o conceito de perfeição pela Igreja e, sendo a pessoa com deficiência imperfeita, não poderia ser uma manifestação de Deus, sendo segregadas do convívio na sociedade (Silveira, 2013).

Neste mesmo período, as pessoas com deficiência passavam por momentos de segregação e proteção, caridade e castigo. Assim,

[...] ao mesmo tempo em que a sociedade garantia a eles abrigo, alimento e proteção, estas pessoas eram confinadas com a justificativa de que sua exclusão estava salvando a sua alma do demônio e, conseqüentemente, livrando a sociedade das suas condutas antissociais (Silveira, 2013, p. 15).

No final do século XV, a deficiência começou a deixar de ser vista como uma “deformidade” devido aos pecados e passou a ser vista como um problema de saúde. Dessa forma, surgiram os hospitais psiquiátricos para, ao invés de tratar, confinar e esconder as pessoas com deficiência e consideradas doentes (Silveira, 2013).

Na Idade Média, com o alastramento da ‘lepra’, criaram-se hospitais e casas reservados aos leprosos, com exclusão e abandono destes que a possuíam, sendo essa prática vista como “[...] salvação; sua exclusão oferece-lhe uma outra forma de comunhão” (Foucault, 1972, p. 10).

Apesar de anos depois do desaparecimento desta doença, o modo de tratamento permaneceu,

pobres, vagabundos, presidiários e “cabeças alienadas” [que] assumirão o papel abandonado pelo lazarento, e veremos que salvação se espera dessa

exclusão, para eles e para aqueles que os excluem. Com um sentido inteiramente novo, e numa cultura bem diferente, as formas subsistirão — essencialmente, essa forma maior de uma partilha rigorosa que é a exclusão social, mas reintegração espiritual (Foucault, 1972, p. 10).

O aparecimento das chamadas moléstias venéreas, não tomarão o papel que cabia à lepra na cultura medieval, sendo que em meados do século XVII, a loucura surgiu ligada ao homem, suas fraquezas, sonhos, ilusões e experiências maiores da Renascença, existindo “[...] em cada homem, porque é o homem que a constitui no apego que ele demonstra por si mesmo e através das ilusões com que se alimenta” (Foucault, 1972, p.30).

Foram criadas a partir desse “novo mal”, casas de internamento, muitas estabelecidas nos locais dos antigos leprosários e tendo como questões norteadoras a assistência aos pobres e ritos da hospitalidade da Igreja, com a ajuda versus repressão, caridade versus punição e a preocupação da burguesia sobre o mundo da miséria, com vistas ao isolamento advindo da época da lepra (Foucault, 1972).

As internações, além do sentido médico, também tinham “significações políticas, sociais, religiosas, econômicas, morais” (Foucault, 1972, p. 60). Em países de língua alemã, foram criadas as casas de correção. Na Inglaterra, as casas de correção previam a “punição dos vagabundos e alívio dos pobres” com a manutenção assegurada por imposto e contribuições voluntárias. Tempos depois, não se fazia mais necessário a permissão oficial para abrir uma casa de correção, qualquer pessoa podia fazê-lo.

Anos mais tarde, os hospitais e/ou casas de internação tiveram a filantropia declarada indignada “com o fato de que tenham podido relegar entre os mesmos muros os condenados de direito comum, jovens que perturbavam o descanso de suas famílias (ou que lhes dilapidavam os bens), vagabundos e insanos” (Foucault, 1972, p. 62).

A partir dos séculos XVII e XVIII, começam a surgir as leituras de deficiência nas áreas médica e educacional. No Brasil, nos séculos XIX e XX, aumenta-se o interesse pelos atendimentos das pessoas com deficiência (Silveira, 2013).

De acordo com o site de Saúde Mental da Universidade Federal de Ouro Preto [s.d], com o decorrer dos anos, após as Guerras Mundiais do século XX, iniciam-se movimentos em diferentes lugares visando a humanização de asilos e o resgate da condição humana por meio do aconselhamento psicológico. Em 1950, se estabelece o aspecto terapêutico do hospital psiquiátrico; em 1960, surge na Itália a Psiquiatria Democrática Italiana; em 1960 e 1970, busca-se na Itália a desconstrução do aparato manicomial, desvinculando a loucura de periculosidade, preguiça e incapacidade.

Com essa bagagem histórica, inclui-se também que pessoas com deficiência são desvalorizadas, discriminadas, oprimidas, sofrem preconceito e violências (CFESS, 2019).

Assim, acrescenta-se que o tratamento às pessoas com deficiência no Brasil decorreu de práticas caridosas e assistencialistas, de forma que estas sempre fossem vistas como necessitadas e dependentes (Silveira, 2013).

Ao passar dos anos, houve expansão de leis e decretos sobre diversos temas, dentre estes, da pessoa com deficiência. Contudo, a sociedade ainda marginaliza e estigmatiza o diferente (Silveira, 2013), muito embora o conceito de deficiência tenha modificado com o passar dos anos por meio das mudanças ocorridas na sociedade e com as conquistas alcançadas pelas pessoas com deficiência (PNSPcD, 2017).

Segundo o CFESS (2019, p. 14):

Nos dias atuais, as pessoas com deficiência ainda se deparam com diversas barreiras sociais, atitudinais, físicas, econômicas, políticas, que anulam sua condição de sujeito nas relações sociais e lhes privam, principalmente da autonomia de escolha e na participação e no acesso a bens e serviços elementares à vida humana. Mas não se pode negar que o Estado Brasileiro, em parte, avançou na defesa das lutas e dos direitos das pessoas com deficiência.

Nos anos 1960, iniciam-se movimentos de familiares de pessoas com deficiência e se começa o processo de formulação de um conceito de deficiência, ainda não definido. Alguns anos mais tarde, a declaração da Organização das Nações Unidas colocou o ano de 1981 como o Ano Internacional da Pessoa Deficiente, além de evidenciar a situação dessa população no mundo (PNSPcD, 2017), sendo no caso

específico do Brasil, a definição do dia 21 de setembro, o Dia Nacional de Luta da Pessoa com Deficiência, a partir da Lei nº 11.133/2005.

Em decorrência disto, em 1982 foi aprovado o Programa de Ação Mundial para Pessoas com Deficiências, que ressalta o direito à oportunidade idêntica dos outros cidadãos, como: usufruir de melhorias nas condições de vida, bem como estabelecimento de diretrizes nas áreas de saúde, educação, emprego e renda, entre outros (PNSPcD, 2017).

Em 1989, a Organização Mundial de Saúde definiu deficiência como

[...] toda perda ou anormalidade de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica; a incapacidade como toda restrição ou falta - devida a uma deficiência - da capacidade de realizar uma atividade na forma ou na medida que se considera normal para um ser humano; e a desvantagem como uma situação prejudicial para um determinado indivíduo, em consequência de uma deficiência ou uma incapacidade, que limita ou impede o desempenho de um papel que é normal em seu caso (em função da idade, sexo e fatores sociais e culturais) (PNSPcD, 2017, n.p).

Em Salamanca, na Espanha, em 1994, elaborou-se um documento na Conferência Mundial sobre Educação Especial por recomendação da Organização das Nações Unidas (ONU), reconhecendo a necessidade relacionada à educação de pessoas com necessidades educacionais especiais e formulando as diretrizes básicas para as políticas e sistemas educacionais de modo a realizar inclusão social e educacional (Reis, 2010).

No ano de 1997, a OMS rerepresentou o conceito por meio da 'Classificação Internacional das Deficiências, Atividades e Participação: um manual das incapacidades e da saúde (CIDDDM-2)', que traz a deficiência como "uma perda ou anormalidade de uma parte do corpo (estrutura) ou função corporal (fisiológica), incluindo as funções mentais" (PNSPcD, 2017).

De acordo com o art. 2º e 5º da Lei nº 13.146/2015, que institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência no Brasil:

Art. 2º Considera-se 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.
[...]

Art. 5º A pessoa com deficiência será protegida de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, tortura, crueldade, opressão e tratamento desumano ou degradante (BRASIL, 2015).

Antes do Estatuto citado, o Decreto 3.298/99, dizia que deficiência é “toda perda ou anomalia de uma estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano” (BRASIL, 1999).

Segundo a classificação adotada pela Organização Mundial da Saúde, os tipos mais abrangentes e frequentes de deficiência no Brasil são: mental, motora, auditiva, visual e múltipla (BRASIL, 2017).

Em qualquer dos tipos de deficiência é possível identificar elementos de preconceito, que incide sobre as pessoas com deficiência, mas abrange outras relações, como o objeto de estudo deste projeto. Assim, faz-se necessário alargar o debate sobre o preconceito.

3.2 - O PRECONCEITO CONTRA PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Dentro da profissão do Serviço Social que lida com a viabilização do acesso aos direitos, o Conselho Federal de Serviço Social (CFESS, 2016), face ao objeto de intervenção da profissão, produziu uma série de brochuras intitulado ‘Assistente Social no Combate ao Preconceito’, tendo como caderno inicial o que aborda o preconceito em sua dimensão ampla, nascida das relações sociais, em uma sociedade que estigmatiza o diferente, o negando e/ou desvalorizando.

Isso demonstra a importância e urgência da profissão em se aprofundar no debate, conseguindo compreender o processo de construção do preconceito e a dificuldade de aceitação social das diferenças, que derivam práticas de discriminação e por tanto de precarização e negação de direitos.

Para Chauí, “quando o senso comum se cristaliza como modo de pensar e de sentir de uma sociedade, forma o sistema de preconceitos” (Chauí *apud* CFESS, 2016, p.13).

Analisando o preconceito por esse prisma, CFESS (2016) diz que o preconceito tem origem de classe e se apresenta mediante valores e visão de mundo das classes

dominantes sobre indivíduos que não possuem nenhuma riqueza socialmente produzida, cooperando para a dominação, a discriminação e a violação de direitos nas suas variadas formas.

O preconceito acontece por intermédio da

[...] negação do outro, da discriminação, da intolerância, do desrespeito ao outro, da violência contra o outro por questões de inserção de classe social, identidade de gênero, etnia, idade, condição física, orientação sexual, religião [...]. A atitude de fé sustenta a base emocional dos preconceitos, produzindo intolerâncias que, movidas pelo par amor/ódio, exclui os outros de modo autoritário e intolerante (CFESS, 2016, p.18).

Este trecho ilustra a ocorrência das pessoas que vivenciam preconceito sentirem isso em níveis de humilhação e sofrimento, interferindo em suas vidas de forma a causar danos físicos e psicológicos (CFESS, 2016).

O preconceito ou discriminação contra pessoas com deficiência é denominado capacitismo, relacionado à incapacidade e inferioridade de sua existência, por meio de “termos ofensivos ou pejorativos; expressões inadequadas; olhares de julgamento; invasão de privacidade; ausência de pessoas com deficiência em diversos espaços” (Brasil, 2021, p. 5).

Também se configura como capacitismo os termos “doente, inválida, portador de deficiência, sequelado, defeituoso, aleijado, incapaz, portador de necessidades especiais, deficiente, especial, anormal” (Brasil, 2021, p. 9).

O preconceito diante de todo o exposto, pode ser caracterizado como reproduzidor da violência, por meio da discriminação e da exclusão, acontecendo, na maioria das vezes, de modo escondido, sendo difícil de ser reconhecido logo, ocasionando exclusão social e a naturalização das condutas capacitistas e marginalizadoras.. Para Bandeira e Batista (2002, p. 126), “[...] um sujeito/indivíduo portador de pre-conceito deve ‘inevitavelmente’ poder causar algum prejuízo ao sujeito vítima do dito preconceito [...]”.

Assim, se manifesta nas

práticas de controle [...], menosprezo, humilhação, desqualificação, intimidação, discriminação, fracasso e exclusão nas relações entre os gêneros, na esfera do trabalho, nas posições de poder, nos espaços morais

e éticos e nos lugares de enunciação da linguagem (Bandeira; Batista, 2002, p. 127).

Sendo, pois, uma forma de controle, o preconceito gera subserviência, marginalização e fragilização na busca pela garantia e efetividade de direitos. Assim, sua existência pode favorecer a manutenção de uma lógica de poder.

A deficiência é vista como uma falta, carência ou impossibilidade, insuficiente para a sociedade com relação ao trabalho subserviente e estética corporal hegemônica de modo a se comparar com mercadoria que gere lucro e, lembrando ainda, a imperfeição humana (Silva, 2006).

Expostas essas primeiras aproximações com o tema no que tange ao preconceito, faz-se necessário refletir sobre a mulher na sociedade patriarcal, para então localizar a interação entre preconceito, deficiência e maternidade.

3.3 - A MULHER NA SOCIEDADE PATRIARCAL

Para falar do preconceito contra a mãe de pessoa com deficiência é importante fazer um recorte pela construção de gênero e da maternidade.

Segundo Belido (2016), desde o período colonial há uma submissão e recato imposto às mulheres, levando há uma visão de mulheres exclusivamente reclusas ao lar, tendo uma vida doméstica cuidando da casa e da família. As mulheres eram ensinadas que o casamento, a procriação, a casa e o cuidado da família eram seus deveres, podendo ser reconhecida e valorizada na sociedade, enquanto que os homens tinham um poder absoluto como chefe e senhor da família.

Para a autora supracitada, a mulher, como mãe, teve que exercer um sentido de renúncia e sacrifícios prazerosos, aceitando no final do século XVIII o papel da maternidade em tempo integral. A mulher sempre foi ensinada a cuidar da prole, com a domesticação, cultivo da terra e cuidado dos filhos e marido, enquanto o homem possuía o papel de caçador e de levar alimento à família.

Follador (2009) defende que se construiu socialmente a natureza feminina de fragilidade física, descrita como era inferior a do homem, estando a mulher propícia à indiferença, à submissão e à obediência, devendo ser modelo da moral e boas

maneiras. No período colonial e nas décadas que procedem, mulheres não podiam estudar ou se expressar socialmente, por serem consideradas como tendo incapacidade cognitiva e lógica.

Estudos da autora Soares (2018) trazem que na sociedade a mulher ocupava um lugar fundamental através da maternidade como realização da feminilidade, sendo isso visto como sua identidade principal e sem ela “mãe” a unidade familiar não sobreviveria. Já o homem, por sua vez, sempre encontrou obstáculos para dialogar com a família, afastando-se das funções de pai e situando-se somente como mantenedor da família. Mesmo com toda a importância aplicada ao papel da maternidade, não oferecia a mulher um lugar de valorização social.

Maroneze (2021) escreve que nas décadas passadas, as mulheres eram valorizadas enquanto mães, mas a autonomia era reprimida. Porém, muitas mulheres transpassaram a invisibilidade em que se encontravam, tornando-se sujeitos de direitos, fazendo história ao lutarem por uma participação efetiva na sociedade, questionando o papel prescrito, sujeito tão somente à maternidade e casamento.

No momento atual, a desvalorização da mulher permanece ligada às relações sociais impostas durante a sociedade patriarcal. Define-se que patriarcado tem origem nas palavras gregas *pater* (pai) e *arkhe*, que significa origem e comando (Delphy, 2009 *apud* Bandeira, 2021, p. 172). Desse modo,

a influência da sociedade patriarcal na identidade feminina atualmente está incluída no impacto na imagem da mulher em nível social, profissional e familiar e nas próprias relações de violência de gênero, como por exemplo, o Femicídio (homicídios devido ao gênero) (Rodrigues; Reis; Quadrado, 2018, p. 02).

O papel da mulher vem se modificando ao longo dos anos, por meio de lutas e mobilizações sociais, principalmente dos movimentos feministas. No entanto, as mulheres continuam sendo vítimas de violências, seja física, sexual, moral, verbal, patrimonial, entre outras, e a sociedade ainda é marcada pela desigualdade de gênero nos diversos espaços. Atualmente, estão sendo conquistados novos espaços e diversos papéis para mulheres, sendo a maternidade não mais obrigatória e não privilegiada (Maroneze, 2021).

No entanto, quando se fala na maternidade de filho com deficiência, se soma aos preceitos patriarcais, os elementos do preconceito e a invisibilidade do chamado diferente.

Além do aspecto da maternidade, foi somente a partir da Constituição Federal de 1988 que as mulheres passaram a ser tratadas de forma igualitária aos homens, possibilitando trabalhos mais dignos e assegurados e a igualdade de direitos e deveres. Com a Organização das Nações Unidas, estabeleceu-se o direito à vida, à liberdade, à educação, decisão de ter ou não filhos, liberdade de reunião e participação política (Barreto, 2016).

Com esse processo histórico vivenciado pelas mulheres, e as reivindicações solicitadas por essas, faz-se importante enfatizar a precária condição da mulher no legislativo e judiciário, onde se formam as legislações de proteção a elas e as decisões que impõem proteção.

A participação das mulheres na política é estabelecida “por meio da lei nº 9.100/95, artigo 11, § 3º, que 20%, no mínimo, das vagas de cada partido devem ser ocupadas por mulheres. Já a lei nº 9.504/95 determina o mínimo de 25% e o máximo de 75% para cada sexo” (Pinheiro, s.d, p.12).

Assim, há leis ligadas às mulheres, mas que não são e/ou foram constituídas por elas, como a Lei Maria da Penha, criada para coibir a violência doméstica e familiar contra a mulher; alguns artigos da Consolidação das Leis Trabalhistas, para vedar serviços que demandem força muscular específica e à proteção à maternidade (Barreto, 2016).

Há também: Lei Carolina Dieckmann; Lei do Minuto Seguinte; Lei Joana Maranhão e Lei do Feminicídio. Contudo, foram criadas também redes e serviços, como as Delegacias Especializadas de Atendimento à Mulher; Casa da Mulher Brasileira; Centro de Referência às Mulheres Vítimas de Violência; Juizado de Violência Doméstica e Familiar contra a Mulher; Serviço de Atendimento às Mulheres Vítimas de Violência Sexual; Núcleos de Atendimento às Mulheres Vítimas de Violência em defensorias públicas estaduais e ministérios públicos estaduais (UNODC, s.d).

Portanto, devido ao patriarcado ditar que a mulher era inferior ao homem, viu-se a necessidade da criação de leis específicas para as mulheres, como as apresentadas acima. Não obstante, quando nos referimos a mulheres mães, em especial as de pessoas com deficiência como trata o objeto deste trabalho, as leis tornam-se mais do que fundamentais visto as dificuldades enfrentadas e as violências sofridas.

3.4 - O PRECONCEITO COM A MÃE DE PESSOA COM DEFICIÊNCIA

As famílias que possuem membros com deficiência têm maiores dificuldades e enfrentam maiores preconceitos do que outras famílias em que os filhos não possuem nenhuma deficiência, devido às mudanças que decorrem do diagnóstico da atipicidade do filho e altera a organização e dinâmica familiar, além do modo como essa família passa a ser vista pelos outros (Belido, 2016).

Isso explicita-se com a fala de Welter (2008, p.119)

[...] gerar filhos numa sociedade organizada a partir da visão em que cabe à mulher a educação dos filhos, e principalmente e/ou preferencialmente filhos "normais" e saudáveis, o contrário acaba por trazer para a mulher/mãe uma responsabilidade ainda maior no que diz respeito às relações/condições familiares. E, quando a mulher gera filhos com deficiência, a responsabilidade se amplia. Quando falamos em deficiência, é comum nos sensibilizarmos, imaginando as dificuldades enfrentadas pelas famílias que têm um filho com deficiência, ou seja, o que entendem, pensam e sentem seus membros (Welter, 2008, p. 119 *apud* Araújo, 2012, p.5).

Segundo Colissi-Wendling (1988) citado por Belido (2016, p.49),

as famílias com portadores de deficiência possuem uma grande dificuldade para ultrapassar as outras etapas do sistema familiar. As famílias com um membro portador de deficiência tendem a enfrentar obstáculos muito maiores do que qualquer outra família.

Belido (2016) acrescenta nessa perspectiva que as relações da família com outras pessoas acabam por sofrer desequilíbrios e impactos, podendo até mesmo chegar a uma desestabilização da família devido a crenças, preconceitos e valores, sendo assim, necessário a reorganização do ambiente familiar por meio de diálogos, compreensão e aceitação. Porém, muitas vezes, não é assim que acontece.

Dentro da concepção da autora supracitada, o preconceito começa a partir do diagnóstico dado pelo médico à criança. O vínculo definido entre pais e filho é

importante neste processo, porque auxilia na aceitação e nas relações socioafetivas da família.

Belido (2016) analisa que um dos maiores obstáculos enfrentados pela família da criança com deficiência é o modo de tratamento que será dado à criança e à família pelos outros parentes e por outros membros da comunidade em que estão inseridos.

A mãe, na maioria das vezes, principal cuidadora da pessoa com deficiência, segundo Araújo (2012), é vítima de preconceito, que é um dos causadores da exclusão social, ocasionando o isolamento social seguido da rejeição, que se apresenta muitas vezes ligada aos sentimentos de perda, desvalorização, perda da autoestima e frustração.

Além do preconceito, há a estigmatização e exclusão social, o que ocasiona na perda da rede de apoio e o isolamento, alterando a rotina de quem a vivencia. Essa estigmatização sofrida por esses indivíduos faz com que estes sejam segregados socialmente, conforme aponta Silva,

O estigma, por ser uma marca, um rótulo, é o que mais evidencia, possibilitando a identificação. Quando passamos a reconhecer alguém pelo rótulo, o relacionamento passa a ser com este, não com o indivíduo. [...] Nesse processo de rotulação, o indivíduo estigmatizado incorpora determinadas representações, passa a identificar-se com uma tipificação que o nega como indivíduo (Silva, 2006, p.427 *apud* Araújo, 2012, p.6).

Portanto, essas mães ainda são vistas com diferenças de forma negativa, pois o respectivo comportamento social dos filhos foge do padrão estabelecido pela sociedade. Sendo o preconceito às pessoas com deficiência definido como “[...] um mecanismo de negação social, uma vez que suas diferenças são ressaltadas como uma falta, carência ou impossibilidade” (Silva, 2006, p.560 *apud* Araújo, 2012, p.6).

Assim, toda discriminação e preconceito contra a pessoa com deficiência é sentida pela mãe como desprezo de si própria, trazendo sofrimento, constrangimento e ridicularização. Desse modo, essa mãe sofre junto com o filho na busca de um lugar para eles, pois a sociedade os deixa à margem, não os abrangendo como cidadãos detentores de direitos (Araújo, 2012).

Há um ciclo de invisibilidade vivenciados pelas mães de pessoas com deficiência, pertencente ao isolamento e convívio doméstico e materno¹,

na lógica de que, como [...] são pouco vistas na comunidade, elas deixam de ser reconhecidas como parte e não são vistas pelas políticas públicas. Consequentemente, seus direitos são violados e ignorados, e como não são incluídas na sociedade, continuam invisíveis, e seus filhos/as são alvos de discriminação. Nesse contexto, o ciclo se repete em diferentes momentos da vida das pessoas com deficiência e de suas mães, desde o atendimento e o monitoramento para o desenvolvimento da criança, do jovem e do adulto com deficiência. Na maioria das vezes, é a mãe que experiencia junto com o/a filho/a esse ciclo (Soares; Carvalho, 2017, p.3).

Araújo (2012) diz que essa junção de preconceitos, estigmatização, isolamento e exclusão social que constituem este ciclo de invisibilidade refletem na identidade dessas mulheres, porque são vistas unicamente como mães de pessoas com deficiência e não como mulheres que possuem uma vida, prazeres, desejos e identidade além da maternidade.

Para Montenegro (2018), atualmente, um dos papéis predominantes da mulher continua sendo o de cuidadora do lar, marido e filhos. Esse papel desenrola-se sem dar importância aos projetos de vida e à saúde da mulher.

Essa questão de dedicação exclusiva aos cuidados da casa, e aqui ressalta-se o objeto deste trabalho, dos cuidados exclusivos aos filhos com deficiência, reflete-se no desgaste físico, emocional e afetivo dessas mães. Acrescenta-se ainda, a falta de tempo para se cuidar, para ter vaidade, tempo de lazer para si mesma, ausência de cuidados médicos e psicológicos, falta de descanso, entre outros aspectos (Soares, 2018).

Por conseguinte, para Soares (2018), há sobrecarga materna, transcorrendo em níveis altos de estresse que são prejudiciais. Essa sobrecarga ocorre, principalmente pelo distanciamento do homem pai, nos cuidados dos filhos, se restringindo em diversos momentos ao papel de provedor material.

Além disso, uma referência importante aparece pelas autoras Fonseca, Freitas e Alves (2020), que trazem que o cuidado da mãe com o filho com deficiência

¹Relaciona-se com a redação do Exame Nacional do Ensino Médio (Enem) de 2023, cujo tema foi “Desafios para o enfrentamento da invisibilidade do trabalho de cuidado realizado pela mulher no Brasil”,

estende-se até o envelhecimento, visto que em muitos casos e no tipo de deficiência, o filho depende integralmente de terceiros. Destarte, devido a mãe sentir-se a principal responsável por este filho, precisa fazer mudanças na sua vida pessoal e profissional, levando-as a não conseguirem conjugar cuidados e trabalho.

Belido (2016) afirma que ao invés de haver redistribuição dos papéis familiares com o diagnóstico de um filho com deficiência que requer mais cuidados que uma criança neurotípica, há somente a imposição do papel materno desta mulher.

Além da saída de muitas mães de empregos, há impacto também na economia da família, como a mãe ficar dependente economicamente do marido, o empobrecimento da família e aumento das despesas resultante dos custos com remédio, exames, terapias, consultas, alimentação especial, dentre outros que o filho com deficiência necessita (Soares, 2018).

Para a autora citada, a autonomia dessas mulheres também é afetada, visto que algumas retornam ao trabalho a depender da idade da criança e outras passam anos fora do mercado de trabalho, ou nunca voltam a trabalhar, porque ocorre do nível de escolaridade ser baixo e/ou não possuírem qualificação adequada aos cargos profissionais.

Há também a falta de uma rede de apoio familiar ou comunitária no processo de cuidados do filho com deficiência que retardam ainda mais esta mãe a retornar ao trabalho. Segundo Montenegro (2018, p. 15), “os problemas estão ‘guardados’ no âmbito doméstico e da família. Parece que uma vez cuidador(a), sempre ‘cuidador(a)’”.

3.5 - REDE DE APOIO PARA O ENFRENTAMENTO AO PRECONCEITO

Após o diagnóstico da deficiência do filho, “o ato de cuidar se destaca dentre as demais tarefas, tendo em vista que envolve os processos de socializar e educar a pessoa com deficiência” (Portela; Costa, 2022, p. 270).

Cruz (2019) expõe e analisa por meio do Ministério da Saúde que com o diagnóstico da deficiência do filho para a família, há uma nova condição da família, principalmente da mãe; poucas informações sobre a deficiência; alteração da

dinâmica familiar; dificuldades da mãe em conjugar cuidados e trabalho, havendo a saída desta do emprego para se dedicar exclusivamente ao filho, ocasionando aumento da situação de dependência ao marido; sentimentos de negação, luto, medo, isolamento social.

Entretanto,

A condição de dependência não impede o acesso da pessoa a direitos como à educação, trabalho, moradia, transporte, benefícios e outros, ofertados pelas áreas correspondentes, como garantia do direito à convivência e ao fortalecimento de vínculos familiares, comunitários e sociais (Brasil, 2019, p.8).

Contudo, insta ressaltar que há diversos desafios nos cuidados de pessoas com deficiência, como

escolas pouco inclusivas; complexidade das demandas escolares; poucas adaptações curriculares/avaliação; bullying; desistência da escola após 10, 12 anos; atenção em saúde/terapias insuficientes e ou inadequadas; a consciência dos jovens sobre a sua diversidade e exclusão; angústias diversas, agitação, crises de auto ou heteroagressividade, depressão, suicídio, fuga e outras condutas reativas; os vazios dos Serviços de apoio/cuidados e participação social, após 12, 13 anos; envelhecimento, adoecimento ou morte (ausência) dos cuidadores familiares; ampliação da situação de dependência (Brasil, 2019, p. 11).

Assim, faz-se necessário para essa família redes de apoio. Essas redes de apoio são classificadas em formais — instituições e profissionais que prestam serviços qualificados e remunerados à pessoa com deficiência — e informais — amigos, vizinhos e grupos sociais e/ou comunitários (Portela; Costa, 2022).

A importância de estudarmos as redes de apoio está voltada para se entender que as ajudas prestadas por outros, por membros das redes parental e social de apoio à família, influenciam direta ou indiretamente a pessoa com deficiência intelectual, os pais e a família como um todo, interferindo no seu bem-estar e qualidade de vida. Assim, independente da variedade e quantidade de apoios, do seu nível e intensidade, as famílias utilizam e recorrem às redes parental e social de entajuda para encaminhar o projeto de vida que definiram para seus/suas filhos(as) (Portela, Costa, p. 270).

Em vista disso, também é de parecer de Cruz (2019) que faz-se necessário o apoio a novos vínculos e amizades da pessoa com deficiência; realização de atividades lúdicas e de lazer; apoio no mundo do trabalho visando a autonomia e dependência; construção de novos espaços; realização de projetos em Serviços de Convivência e

Centros Dia; e nos casos de vínculos familiares fragilizados ou rompidos, as Residências Inclusivas.

Não basta uma rede de relações interpessoais, assim, com relação às competências da União, Estados, Distrito Federal e Municípios, têm-se o cuidado da saúde, assistência pública, proteção e garantia das pessoas com deficiência previstas no art. 23º da Constituição Federal de 1988 (Oliveira; Garcia, 2017).

Para a garantia dos direitos e efetividade dos deveres estatais, no ano de 2002, a Política Nacional da Pessoa com Deficiência foi aprovada pela Portaria MS/GM nº 1.060, visando a reabilitação da pessoa com deficiência, a proteção à saúde e à prevenção dos agravos (Oliveira; Garcia, 2017).

Em 2012, foi instituída a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde por meio da Portaria MS/SAS nº 793, com objetivos de:

- I - ampliar o acesso e qualificar o atendimento às pessoas com deficiência temporária ou permanente; progressiva, regressiva, ou estável; intermitente ou contínua no SUS.
- II - promover a vinculação das pessoas com deficiência auditiva, física, intelectual, ostomia e com múltiplas deficiências e suas famílias aos pontos de atenção.
- III - garantir a articulação e a integração dos pontos de atenção das redes de saúde no território, qualificando o cuidado por meio do acolhimento e classificação de risco (Oliveira; Costa, 2017, p. 40).

Com a sobrecarga dos cuidados, faz-se necessário articular estratégias que visem à diminuição desta e à melhoria da qualidade de vida do cuidador. Assim,

a existência de uma rede de apoio coesa e a participação em um espaço terapêutico são alternativas que auxiliam a proporcionar amparo, espaço para escuta e melhorar as relações entre pessoa cuidada e o cuidador. É imprescindível a existência de redes de apoio que se façam eficazes para a manutenção da qualidade de vida do cuidador de pessoas com deficiências, doenças crônicas e raras. Nesse sentido, os grupos de apoio são destacados enquanto estratégias de fornecimento de apoio não só emocional e psicológico, como também na oferta de informações e orientações em relação ao diagnóstico (Rodrigues *et al.*, 2022, p.2).

A rede do Sistema Único de Assistência Social (SUAS) se faz importante por oferecer serviços à pessoa com deficiência e sua família. Consta-se nesta rede a proteção social básica, proteção social especial de média complexidade e proteção social especial de alta complexidade (Cruz, 2019).

Cruz (2019) acrescenta nesta perspectiva que a proteção social básica se refere aos Centro de Referência da Assistência Social (CRAS) com serviços como o Serviço de Proteção e Atendimento Integral à Família (PAIF); Serviços de Convivência; inserção no Cadastro Único para acesso ao Benefício de Prestação Continuada, Programa Bolsa Família.

A proteção social especial de média complexidade refere-se ao Centro de Referência Especializado de Assistência Social (CREAS) com serviços como o Serviço de Atendimento Especializado a Famílias e Indivíduos (PAEFI); Centros Pop; Centros Dia; Serviço de Abordagem Social; acompanhamento de medidas socioeducativas; todos estes serviços incluindo a pessoa com deficiência (Cruz, 2019).

Para finalizar, Cruz (2019) define que a proteção social especial de alta complexidade refere-se aos Serviços de Acolhimento, visando a proteção integral nas situações de vínculos fragilizados ou rompidos.

A rede de proteção prevista no SUAS, objetiva

contribuir para a construção de redes de proteção, cuidados, autocuidados e autonomia das pessoas em situação de dependência e seus cuidadores familiares; compartilhar cuidados diários com as famílias, ampliar o acesso informações e à direitos; diminuir o stress do cuidador familiar pela oferta continuada de cuidados; diminuir os altos custos decorrentes de cuidados na família; apoiar a conciliação de cuidados e trabalho fora de casa, do cuidador familiar; apoiar no enfrentamento das barreiras, estigmas e preconceitos; evitar o isolamento social, institucionalização, negligências, violências e outras violações de direito; incentivar o autocuidado das pessoas cuidadas e dos cuidadores familiares (Brasil, 2019, [s.p]).

Dessa forma, Begati (2022) traz que as demandas de proteção social das pessoas com deficiência e suas famílias advém da sobrecarga das mães pelos cuidados e a ausência de recursos e acesso a direitos, além do desgaste das relações de cuidado e afeto, fragilização da convivência familiar e comunitária, sentimentos de negação com o diagnóstico do filho.

Tal como citado por Cruz (2019) as questões supracitadas precisam ser atendidas para desenvolver a autonomia da pessoa com deficiência, melhoria da qualidade de vida, superação das formas de violência, acesso aos direitos socioassistenciais, diminuição da sobrecarga das mães cuidadoras e prevenção de situações de

isolamento social. Dessa forma, a rede de proteção social é necessária para a pessoa com deficiência e suas mães cuidadoras.

Recomenda-se, ainda, as mães receberem orientações profissionais sobre os cuidados dos filhos com deficiência; orientar a importância de serviços que atendam aos filhos; orientar sobre o Benefício de Prestação Continuada, com seus critérios de renda e de outros serviços e programas que à pessoa com deficiência e sua família tem direito (Begati, 2022).

Apesar das alterações ao longo do tempo em relação às pessoas com deficiência, percebe-se que a sociedade ainda carece do conhecimento fundamental para lidar com as diferenças (Silveira, 2013). Além disso, é essencial o compromisso político na efetividade dos direitos por meio das políticas públicas, concebidas democraticamente, sem preconceito de classe, gênero e etnia, cada dia mais universais e emancipadoras.

Nesta linha está em tramitação a Política Nacional de Cuidados (PNC) para garantir o direito ao cuidado e apoiar famílias brasileiras, estabelecendo

princípios, objetivos e diretrizes da política. Os princípios incluem a universalidade, integralidade, transversalidade e responsabilização social. Os objetivos visam assegurar o direito ao cuidado, promover a corresponsabilização social pelos cuidados, garantir a autonomia e independência das pessoas que necessitam de cuidados, e incentivar o bem-estar e a qualidade de vida de todos. As diretrizes orientam a promoção da equidade no acesso aos cuidados, o fortalecimento da autonomia e independência das pessoas que requerem cuidados, o desenvolvimento da capacidade de cuidado das famílias e comunidades, a promoção da participação social no cuidado, e o estímulo à inovação e ao desenvolvimento de tecnologias para o cuidado (IPEA, 2023).

Nessa perspectiva, também está em tramitação o Projeto de Lei 2.169/2022, que trata sobre a concessão de auxílio financeiro, no valor de um salário mínimo, aos pais ou responsável legal por pessoa com deficiência moderada e grave e com doença rara incapacitante, dispondo de requisitos para a obtenção.

Observa-se, ainda, a existência de outras legislações sobre os direitos das pessoas com deficiência que podem ser encontradas em um compilado no site da Câmara dos Deputados.

3.5.1 Legislações para pessoas com deficiência

As legislações fazem parte da proteção do Estado em sua dimensão de regulamentação de direitos e garantias, por meio de “uma sucessão de atos, fatos e decisões políticas, econômicas e sociais [...], para assegurar estabilidade governamental e segurança jurídica às relações sociais entre cidadãos, instituições e empresas” (Brasil, [s.d]).

No que tange a essas legislações, localiza-se que as leis Lei nº 9.265 de 1996 e a Lei 12.764, de 2012, foram alteradas pela Lei 13.977/2020, para instituir a Carteira de Identificação da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista.

Para a proteção das pessoas com deficiência oral e/ou auditiva, no ano de 2002, nasce a Lei 10.436, que dispõe sobre a Língua Brasileira de Sinais - LIBRAS. Mais tarde, no ano de 2010, a Lei nº 12.319 regulamenta a profissão de Tradutor e Intérprete da Língua Brasileira de Sinais - LIBRAS, recentemente alterada, em 2023, pela Lei 14.704, para dispor sobre o exercício profissional e as condições de trabalho do profissional tradutor, intérprete e guia-intérprete da LIBRAS. Ainda no ano de 2023, a lei 14.768 define a deficiência auditiva e estabelece valor referencial da limitação auditiva.

Na proteção aos direitos fundamentais das pessoas com a deficiência oral e/ou auditiva, a Lei nº 14.191/2021, alterou a Lei nº 9.394/1996 (Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional), para dispor sobre a modalidade de educação bilíngue de surdos.

Na proteção educacional, pode-se falar do Decreto nº 7.611/2011 que dispõe sobre a educação especial e o atendimento educacional especializado.

Existe ainda a Portaria nº 2.776/2014 que aprova diretrizes gerais, amplia e incorpora procedimentos para a Atenção Especializada às Pessoas com Deficiência Auditiva no Sistema Único de Saúde.

Em 2015, a Lei nº 13.146, institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), alterado pela Lei nº 14.624/2023,

para instituir o uso do cordão de fita com desenhos de girassóis como instrumento de identificação de pessoas com deficiências ocultas.

É importante ainda dizer do Decreto nº 3.956/2001 que promulga a Convenção Interamericana para a Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Pessoas Portadoras de Deficiência e do Decreto nº 6.949/2009 que promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência.

Não menos importante, foi possível identificar as seguintes legislações: Lei nº 8.213/1991 que dispõe sobre os Planos de Benefícios da Previdência Social; Lei nº 8.160/1991, que dispõe sobre a caracterização de símbolo que permita a identificação de pessoas portadoras de deficiência auditiva; nº 8.989/1995 que dispõe sobre isenção do Imposto sobre Produtos Industrializados para compra de automóveis; Lei nº 10.048/2000 que apresenta a prioridade de atendimento às pessoas que especifica; Lei nº 10.098/2000 que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida.

Além das citadas acima, também tem-se a lei n 11.126/2005 que dispõe sobre o direito do portador de deficiência visual de ingressar e permanecer em ambientes de uso coletivo acompanhado de cão-guia; Lei nº 12.711/2012 que dispõe sobre o ingresso nas universidades federais e nas instituições federais de ensino técnico de nível médio; Lei nº 12.764/2012 que institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos da Pessoa com Transtorno do Espectro Autista e a Lei nº 14.126/2021 que classifica a visão monocular como deficiência sensorial.

As leis para pessoas com deficiência e suas famílias são importantes pois tem o objetivo de garantir uma melhor qualidade de vida, autonomia, segurança, educação, transporte e saúde, acesso à informação e comunicação, punir quem descumpra o que está previsto em lei e proteger a expressão e participação social dessa população (Gala, s.d).

Da mesma forma, a rede de apoio é fundamental para a saúde mental e o bem-estar para troca de experiências e criação de vínculos sociais, bem como levar

informações relevantes sobre as condições, direitos e benefícios de pessoas com deficiência, reduzindo os preconceitos e estigmas (Gala, s.d).

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Constata-se que em 2022, através dos dados do Censo do IBGE, há 18,6 milhões de pessoas com deficiência no Brasil, tornando-se necessário e essencial descrever a importância da rede de apoio para o enfrentamento ao preconceito e identificar o preconceito enfrentado pelas mães de pessoas com deficiência, pois estas são vistas, muitas vezes, como únicas cuidadoras do lar e sofrem com a exclusão social e a ausência de suporte familiar ou social.

Do período da Antiguidade Clássica até o final do século XV, a deficiência era vista como uma deformidade associada ao pecado, ocorrendo abandono e mortes, sendo descartado quem não fosse útil e segregadas do convívio na sociedade, com isso sendo criadas casas de internação (Silveira, 2013).

Mesmo após anos, o modo de tratamento permaneceu, continuando a ser desvalorizadas, discriminadas e oprimidas, sofrendo preconceitos e violências. Atualmente, toda prática de preconceito e discriminação contra a pessoa com deficiência é denominada de capacitismo.

Esse preconceito contra a pessoa com deficiência se reflete na mãe, visto que o patriarcado construiu histórica e socialmente que as mulheres mães deveriam exercer renúncias e sacrifícios prazerosos, cuidando da prole em tempo integral, colocando-as como frágeis e inferiores aos homens, sendo propícias a indiferença.

Apesar de anos com a mulher sendo vista como submissa e tendo como obrigação cuidar da casa, marido e filhos e, com todas as modificações ocorridas por meio de lutas e mobilizações sociais, continuam sendo vítimas de violências, somando-se a maternidade com os elementos do preconceito e invisibilidade, além de estranhamento do chamado diferente.

As famílias que recebem o diagnóstico da atipicidade do filho tem a organização e dinâmica familiar alterada, além do modo como passam a ser vistas pelos outros, enfrentando muitos preconceitos e sofrendo impactos em suas relações sociais. Com isso, ressalta-se a mãe, principal cuidadora da pessoa com deficiência, que é vista com diferenças de forma negativa, pois o respectivo comportamento social dos filhos foge do padrão estabelecido e é sentida como desprezo de si própria.

Essas famílias precisam de redes de apoio, por meio de instituições e profissionais que prestam serviços qualificados e remunerados à pessoa com deficiência, amigos, vizinhos, grupos sociais e/ou comunitários. Assim, o Estatuto da Pessoa com Deficiência é de suma importância para garantir a inclusão e a igualdade, de forma a promover uma sociedade mais inclusiva.

Podemos concluir que, no Brasil, a invisibilidade dos cuidadores de pessoas com deficiência dificultam a formulação de políticas públicas, sendo necessário as instituições avancem nos atendimentos à pessoa com deficiência e sua família, desenvolver e aperfeiçoar estratégias participativas para estas e realizar e aprimorar pesquisas sobre o tema, bem como aprofundar o debate do processo de construção do preconceito e a dificuldade de aceitação social das diferenças.

REFERÊNCIAS

AMARAL, Lígia Assumpção. Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. **Diferenças e preconceitos na escola: Alternativas teóricas e práticas**. Julio Groppa Aquino (org). São Paulo Summus Editorial, 1998.

AGÊNCIA IBGE. **Pessoas com deficiência têm menor acesso à educação, ao trabalho e à renda**. Disponível em:

<https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/37317-pessoas-com-deficiencia-tem-menor-acesso-a-educacao-ao-trabalho-e-a-renda#:~:text=Em%202022%2C%2047%2C2%25,foi%20de%204%2C1%25>. Acesso em: 01 jun. 2024.

ARAÚJO, Raianny Kelly Nascimento. **Gênero, maternidade e deficiência: um olhar para a exclusão**. Disponível em:

https://www.editorarealize.com.br/editora/anais/fiped/2012/c54db09e697c735313ffeba5ba9aa12_1717.pdf. Acesso em: 10 mai. 2023.

ARCOVERDE, Ana Cristina Brito. **Metodologias qualitativas em serviço social**. Recife: Editora UFPE, 2013. Disponível em:

<https://editora.ufpe.br/books/catalog/view/437/447/1320>

BANDEIRA, Natalia Ribeiro da Rosa. **Contribuições do Serviço Social para o debate sobre o patriarcado no Brasil**. Disponível em:

<https://revista.uemg.br/index.php/serv-soc-debate/article/view/5702/3902>. Acesso em: 17 mai. 2023.

BANDEIRA, Lourdes; BATISTA, Analía Soria. **Preconceito e discriminação como expressões de violência**. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/ref/a/77qSbxLKYLyttqQbSzFjMcb/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em 16 nov. 2023.

BARRETO, Gabriella Pereira. **A evolução histórica do Direito das mulheres**. Disponível em:

<https://www.jusbrasil.com.br/artigos/a-evolucao-historica-do-direito-das-mulheres/395863079>. Acesso em: 07 jun. 2024.

BEGATI, Débora. **Serviço de Proteção Social Especial para pessoas com deficiência, idosas e suas famílias**. Disponível em:

<https://blog.gesuas.com.br/servico-de-protecao-social-especial-para-pessoas-com-deficiencia-idosas-e-suas-familias/>. Acesso em: 24 mai. 2023.

BELIDO, Dayse Lucide Peres **Mulher-mãe de deficiente e seus múltiplos papéis sociais**. Disponível em:

https://app.uff.br/riuff/bitstream/handle/1/9357/Monografia%20WORD_DAYSE_Vers%c3%a3o_final%20PARA%20PDF.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: 10 mai. 2023.

BOURGUIGNON, Jussara Ayres. A particularidade histórica da pesquisa no Serviço Social. **Revista Katálysis**, Florianópolis, p. 46-54, ab r. 2008. Disponível em:

<<https://periodicos.ufsc.br/index.php/katalysis/article/view/S1414-49802007000300005>> ed. Campinas. SP: ed. Alínea, 2012.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **Leis sobre os direitos das pessoas com deficiência**. Disponível em:

<https://www2.camara.leg.br/a-camara/estruturaadm/gestao-na-camara-dos-deputados/responsabilidade-social-e-ambiental/acessibilidade/legislacao-2/leis-sobre-os-direitos-das-pessoas-com-deficiencia>. Acesso em: 07 mai. 2024.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **O que é Legislação?**. Disponível em:

<https://www2.camara.leg.br/atividade-legislativa/comissoes/comissoes-mistas/cpcms/normativas/oqueelegislacao.html>. Acesso em: 07 jun. 2024.

BRASIL. Câmara dos Deputados. **PL 2169/2022**. Disponível em:

https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2333814#:~:text=PL%202169%2F2022%20Inteiro%20teor,Projeto%20de%20Lei&text=_Alterar%C3%A7%C3%A3o%2C%20Lei%20do%20Passe%20Livre,rodovi%C3%A1rio%20interestadual%2C%20pessoa%20com%20defici%C3%Aancia. Acesso em: 01 jun. 2024.

BRASIL. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Disponível em:

https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 31 out. 2023.

BRASIL. Ministério da Cidadania. **Precisamos falar sobre capacitismo**. Disponível em:

<http://blog.mds.gov.br/redesuas/no-dia-internacional-da-pessoa-com-deficiencia-e-preciso-falar-sobre-capacitismo/>. Acesso em: 03 nov. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Dia Nacional da Criança com Deficiência**.

Disponível em:

<https://bvsmis.saude.gov.br/09-12-dia-nacional-da-crianca-com-deficiencia/>. Acesso em: 17 mai. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Pessoa com deficiência, idosa e suas famílias, no Sistema Único da Assistência Social - SUAS**. Disponível em:

<http://blog.mds.gov.br/redesuas/wp-content/uploads/2019/07/PSE-PESSOAS-COM-DEFICI%C3%AANCIA-IDOSAS-E-SUAS-FAM%C3%8DLIAS.pdf>. Acesso em: 24 mai. 2023.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência**. Disponível em:

<https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2017/MatrizConsolidacao/comum/37518.html>. Acesso em: 31 out. 2023.

CFESS. **Série Assistente Social no combate ao preconceito: o que é preconceito?**. Brasília (DF), 2016.

CFESS. **Série Assistente Social no combate ao preconceito: discriminação contra a pessoa com deficiência**. Brasília (DF), 2019.

FOLLADOR, Kellen Jacobsen. A mulher na visão do patriarcado brasileiro: uma herança ocidental. Rev. Fato e Versões [online]. 2009, n.2, vol.1, p. 3-16.

FONSECA, Sarah Cecílio; FREITAS, Maria Nivalda de Carvalho; ALVES, Beatriz André. Investigação-ação com mães de pessoas com deficiência: a redução da sobrecarga como um projeto de vida. **Rev. Educação Especial** [online]. 2020, vol.33, e19, pp.1-21. <https://doi.org/10.5902/1984686X40373>

FOUCAULT, Michel. **História da Loucura**. Disponível em: <https://www.uel.br/projetos/foucaultianos/pages/arquivos/Obras/HISTORIA%20DA%20LOUCURA.pdf>. Acesso em: 02 abr. 2024.

GALA, Ana Sofia. **Lei de acessibilidade**: quais são, importância e quem fiscaliza?. Disponível em: <https://www.handtalk.me/br/blog/leis-de-acessibilidade/#:~:text=Com%20foco%20na%20pessoas%20com,nas%20comunica%C3%A7%C3%B5es%20e%20na%20informa%C3%A7%C3%A3o>. Acesso em: 13 jun. 2024.

GIL, Antonio Carlos. **Métodos e técnicas de pesquisa social**. Disponível em: <https://ayanrafael.files.wordpress.com/2011/08/gil-a-c-mc3a9todos-e-tc3a9nicas-de-pesquisa-social.pdf>. Ed. 6. São Paulo: Atlas, 2008.

GUERRA, Y.A dimensão investigativa no exercício profissional. In: CFESS/ABEPSS. **Serviço Social**: direitos sociais e competências profissionais. Brasília: CFESS/Abepss, 2009. p. 701.

IPEA. **Política Nacional de Cuidados dá o primeiro passo para cuidar de quem cuida**. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/portal/categorias/45-todas-as-noticias/noticias/14116-politica-nacional-de-cuidados-da-o-primeiro-passo-para-cuidar-de-quem-cuida>. Acesso em: 04 abr. 2024.

MARONEZE, Aline Rodrigues. Patriarcado, desigualdade de gênero e violência: o papel da mulher na sociedade contemporânea. **Rev. Estudos Feministas em Teologia e Religião**. 2021, vol. 7, p. 162-176. Disponível em: <http://revistas.est.edu.br/index.php/genero/article/view/854/742>. Acesso em: 17 mai. 2023.

MONTENEGRO, Rosiran Carvalho de Freitas. **Mulheres e cuidado**: responsabilização, sobrecarga e adoecimento. Disponível em: <https://periodicos.ufes.br/abepss/article/view/22440/14947>. Acesso em: 17 mai. 2023.

OLIVEIRA, Ana Emilia Figueiredo de; GARCIA, Paola Trindade. **Redes de Atenção à Saúde**: Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência. Disponível em: https://ares.unasus.gov.br/acervo/html/ARES/9914/3/REDE_DE_CUIDADOS_A_PESSOA_COM_DEFICI%C3%8ANCIA.pdf. Acesso em: 27 mar. 2024.

PINHEIRO, Maria Lidiane. **A participação feminina nas esferas política e judiciária**: uma análise da realidade brasileira. Disponível em: https://www.gov.br/mulheres/pt-br/aceso-a-informacao/acoes-e-programas-1/acoes-e-programas-de-gestoes-anteriores/politicas-para-mulheres/arquivo/assuntos/poder-e-participacao-politica/referencias/genero-e-poder-judiciario/a_participacao_feminina_nas.pdf. Acesso em: 07 jun. 2024.

PORTELA, Cláudia Patanhos; COSTA, Livia A. Fialho. Famílias de pessoas com deficiência intelectual: cuidar e educar nas redes parental e social de apoio. **Rev. FAEEBA** - Ed. e Contemp., Salvador, 2022, v.31, n, 68, p. 266-276. Disponível em: <http://educa.fcc.org.br/pdf/faeeba/v31n68/2358-0194-faeeba-31-68-266.pdf>. Acesso em: 22 mar. 2024.

REIS, Nivânia Maria de Melo. **Declaração de Salamanca**. Disponível em: <https://gestrado.net.br/verbetes/declaracao-de-salamanca/>. Acesso em: 01 jun. 2024.

RODRIGUES, Beatriz Detoni *et al.* **A importância da rede de apoio ao familiar de pessoas com deficiência, doenças crônicas e raras**. Disponível em: <https://seer.uniacademia.edu.br/index.php/ANL/article/view/3122/2125>. Acesso em: 19 mar. 2024.

RODRIGUES, Annelise Oliveira; REIS, Bruna Rafaela Nascimento dos; QUADRADO, Jaqueline Carvalho. **A influência da sociedade patriarcal na identidade feminina**. Disponível em: https://guri.unipampa.edu.br/uploads/evt/arq_trabalhos/16963/seer_16963.pdf. Acesso em: 17 mai. 2023.

SILVA, Luciene M. da. **O estranhamento causado pela deficiência: preconceito e experiência**. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbedu/a/PHRtMWsRczTyhHHfLfQ3Csj/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 02 nov. 2023.

SILVEIRA, Amanda Braga. **Estigma e preconceito contra as pessoas com deficiência: a mídia e a comunicação organizacional enquanto permeadoras dos processos sociais**. Disponível em: <https://lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/77983/000898277.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Acesso em: 01 nov. 2023.

SOARES, Alessandra Miranda Mendes; CARVALHO, Maria Eulina Pessoa de. **Ser mãe de pessoa com deficiência: do isolamento à participação social**. Disponível em: http://www.en.wwc2017.eventos.dype.com.br/resources/anais/1499482236_ARQUIVO_Ser_maedepessoacomdeficiencia.pdf. Acesso em: 10 mai. 2023.

SOARES, Alessandra Miranda Mendes. **Experiências das mulheres-mães de pessoas com deficiência: da (in)visibilidade à participação social**. Disponível em: <https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/14113>. Acesso em: 10 mai. 2023.

UFOP. **História da Reforma Psiquiátrica e Políticas Públicas de Saúde Mental**. Disponível em: <https://saudemental.ufop.br/reforma-psiquiatrica-e-politicas-publicas#>. Acesso em: 25 mar. 2024.

UNODC. **Conheça as leis e os serviços que protegem as mulheres vítimas de violência de gênero**. Disponível em: <https://www.unodc.org/lpo-brazil/pt/frontpage/2021/04/conheca-as-leis-e-os-servicos-que-protegem-as-mulheres-vitimas-de-violencia-de-genero.html>. Acesso em: 07 jun. 2024).