



UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO SEMI-ÁRIDO
PRÓ-REITORIA DE GRADUAÇÃO
CENTRO MULTIDISCIPLINAR DE ANGICOS
CURSO DE LICENCIATURA EM PEDAGOGIA

LUIS FILIPE DA SILVA COSTA

**VOZES DAS MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA SOBRE AS EXPERIÊNCIAS
NO COTIDIANO: desafios e expertises**

ANGICOS/RN

2025

LUIS FILIPE DA SILVA COSTA

**VOZES DAS MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA SOBRE AS EXPERIÊNCIAS
NO COTIDIANO: desafios e expertises**

Monografia apresentada à Universidade Federal Rural do Semi-Árido como requisito para obtenção do título de Licenciado em Pedagogia.

Orientadora: Profa. Dra. Alessandra Miranda Mendes Soares

ANGICOS/RN

2025

© Todos os direitos estão reservados a Universidade Federal Rural do Semi-Árido. O conteúdo desta obra é de inteira responsabilidade do (a) autor (a), sendo o mesmo, passível de sanções administrativas ou penais, caso sejam infringidas as leis que regulamentam a Propriedade Intelectual, respectivamente, Patentes: Lei nº 9.279/1996 e Direitos Autorais: Lei nº 9.610/1998. O conteúdo desta obra tomar-se-á de domínio público após a data de defesa e homologação da sua respectiva ata. A mesma poderá servir de base literária para novas pesquisas, desde que a obra e seu (a) respectivo (a) autor (a) sejam devidamente citados e mencionados os seus créditos bibliográficos.

C837v Costa, Luis Filipe da Silva .
VOZES DAS MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA
SOBRE AS EXPERIÊNCIAS NO COTIDIANO: desafios e
expertises / Luis Filipe da Silva Costa. - 2025.
51 f. : il.

Orientadora: Alessandra Miranda Mendes Soares.
Monografia (graduação) - Universidade Federal
Rural do Semi-árido, Curso de , 2025.

1. mães de pessoas com deficiência. 2. estudos
da deficiência. 3. experiência. 4. expertises. I.
Soares, Alessandra Miranda Mendes , orient. II.
Título.

Ficha catalográfica elaborada por sistema gerador automático em conformidade
com AACR2 e os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Biblioteca Campus Angicos
Bibliotecário: Helder Romero Maia Duarte
CRB: 15/673

O serviço de Geração Automática de Ficha Catalográfica para Trabalhos de Conclusão de Curso (TCC's) foi desenvolvido pelo Instituto de Ciências Matemáticas e de Computação da Universidade de São Paulo (USP) e gentilmente cedido para o Sistema de Bibliotecas da Universidade Federal Rural do Semi-Árido (SISBI-UFERSA), sendo customizado pela Superintendência de Tecnologia da Informação e Comunicação (SUTIC) sob orientação dos bibliotecários da instituição para ser adaptado às necessidades dos alunos dos Cursos de Graduação e Programas de Pós-Graduação da Universidade.

LUIS FILIPE DA SILVA COSTA

**VOZES DAS MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA SOBRE AS EXPERIÊNCIAS
NO COTIDIANO: desafios e expertises**

Monografia apresentada à Universidade
Federal Rural do Semi-Árido como requisito
para obtenção do título de Licenciado em
Pedagogia.

Defendida em: 15/12/2025

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Alessandra Miranda Mendes Soares (UFERSA)
Presidente

Profa. Dra. Juliana da Rocha e Silva (UFERSA)
Membro Examinador

Profa. Dra. Adenize Queiroz de Farias (UFPB)
Membro Examinador

Dedico este trabalho primeiramente a Deus, à minha família e a todas as mulheres-mães de pessoas com deficiência que conheci na minha trajetória acadêmica e pessoal. Que as próximas gerações de professores e professoras se sensibilizem e se sintam provocadas a lutar para que as suas histórias de (re)existências alcancem cada vez mais espaços na sociedade.

AGRADECIMENTOS

Gostaria de agradecer, primeiramente, a Deus essa força, esse ser que está comigo nos momentos bons e ruins, fazendo-me acreditar que tudo é possível quando Nele cremos.

Em seguida, dedico minha gratidão a toda a minha família, em especial aos meus pais, Lucifran Januário da Costa e Kátia Cezario da Silva, e aos meus avós, Manoel Antônio da Silva Neto e Vaneide Cezario. Vocês sempre estiveram ao meu lado, incentivando-me e apoiando-me nos estudos e na vida mesmo diante das adversidades que surgiram no caminho. A vocês, dedico a passagem bíblica de Êxodo 20:12: "Honra a teu pai e a tua mãe, para que se prolonguem os teus dias na terra que o Senhor, teu Deus, te dá."

É a minha forma de expressar que, apesar de tudo, honrarei os ensinamentos de vocês até o meu último suspiro.

Gratidão ao meu irmão, João Pedro da Silva Costa e às minhas irmãs, Maria Júlia da Silva Costa e Maria Vitória da Silva Costa. Chegar a essa conquista sem vocês não seria possível. Sempre guardarei as memórias da infância que construímos juntos, pois é isso que nos manterá fielmente unidos. Amo vocês (cada passo que eu der, vocês estarão comigo).

Agradeço às minhas tias (Miriam, Cláudia, Micarla, Isabel, Leila e Lídia) que, sendo minhas maiores referências femininas, são mulheres com histórias de (re)existência. Preservo as memórias do amor que a criança, o adolescente e o adulto que sou tiveram/têm o privilégio de vivenciar com vocês. Em especial, tia, amiga, parceira, conselheira — Miriam é isso e muito mais. Carregada de qualidades e características, é alguém que esteve e está comigo para tudo. São muitas memórias que carrego comigo para rir mais tarde. Que possamos viver cada vez mais aventuras — daquelas que só a gente entende. Te amo!

À minha tia, Claudia/Claudinha, a quem eu tanto admiro, esse sonho é nosso! Obrigado por estar sempre comigo, me apoiando e me incentivando jamais desistir dos meus sonhos. Logo mais estaremos juntos se aventurando nessa arte linda que é viver a vida!

Ao meu primo, Alvaro e ao seu grande amor Thalysen, que me inspiram a caminhar em busca da realização dos meus sonhos. O amor de vocês é sinônimo de (re)existência. Obrigado por sempre estarem comigo e por cada momento de partilha que temos juntos. Amo vocês!

Ao meu sexteto: João Victor da Silva Souza; Jucilene Monteiro da Silva; Letícia Oliveira da Silva; Talita Daiane Silva de Lima; e Thais Lopes de Araújo. Estar com vocês durante essa trajetória foi muito importante para o meu crescimento pessoal e profissional. Sem vocês, a caminhada não seria a mesma, não teria sentido. Como diz a professora Juliana: "Se faz sentir, faz sentido!". Com isso, deixo claro o quanto desejo que nossos caminhos se (re)encontrem e

permaneçam juntos, onde quer que a gente vá. Amo vocês, meus amigos/as, meus irmãos/as que a vida e Ufersa me deu a dádiva de presentear-me.

À Sidlia Rafaela, amiga/parceira/conselheira um presente que chegou na minha vida. Obrigada por todo o incentivo, por ser alguém que já viveu essa trajetória acadêmica. Sem nossos momentos de diálogos e trocas de aprendizagens, tudo teria sido um verdadeiro “caos”.

À Maria Cláudia (Claudinha/Claudoca), esse ser iluminado de quem tenho o privilégio de ser amigo. É maravilhoso aprender com você, com sua sensibilidade de ver as coisas que nos acontecem. Obrigado por existir, te amo!

À Livia Hadija, esse ser sensível, essa profissional dedicada e responsável naquilo que se propõe a fazer. Além disso, um presente que a UFERSA me deu. Obrigado pelos momentos juntos! Você é muito especial para mim, te amo!

À Maria Rita, esse ser doce, sensível, que encanta de um jeito incrível sem precisar se esforçar, sou grato por sua amizade, e por nossos caminhos continuarem ultrapassando os muros da universidade.

A Vinicius Cunha, meu amigo, que chegou este ano, mas a paz e leveza que traz fazem parecer que já nos conhecemos de outras histórias. Obrigado pelos momentos de risos, escuta e trocas de aprendizados. Sua amizade se configurou como um porto seguro. Que dádiva a vida nos deu ao nos encontrar!

À Nayelle Oliveira, que carrega em si uma essência única de ser. Amiga, muito obrigado por todos os momentos de escuta, acolhimento, risos e choros que tivemos/temos juntos. Que a sua sensibilidade continue a tocar as pessoas que por sua vida passam, assim como tocou a minha. Saiba que, sem você, essa conquista não seria a mesma. Te amo!

Agradeço à minha orientadora, Profa. Dra. Alessandra Miranda Mendes Soares, por ser esse ser humano carregado de luz, sensibilidade e, certamente, uma grande referência no que diz respeito à inclusão de todas as pessoas, sejam elas com deficiência ou não. Obrigado por acreditar em mim, quando em muitos momentos fui à sua sala com a narrativa de que não seria possível, você esteve ao meu lado mostrando que esse sonho - que se tornou realidade - é possível quando temos pessoas como você caminhando juntamente comigo!

Ao Prof. Dr. Magnus Gonzaga, que leva com responsabilidade, seriedade e comprometimento o ser docente (além de possuir um repertório musical irado haha).

Ao Prof. Dr. Evanilson Gurgel, pela sensibilidade em acolher a diversidade que existe em cada mundo, em cada ser, em cada criança e em cada infância.

Ao Prof. Dr. Aedson Oliveira, o qual tem minha total admiração, respeito e amizade.

À Profa. Dra. Elaine Luciana Sobral Dantas, obrigado pelas trocas de aprendizagens e conhecimentos. Você é sinônimo de alegria, sendo uma docente que tem minha total admiração pessoal e profissional. Sua amizade é algo que transcende os muros da universidade. Obrigado pela sua existência, nossa “mãe educação”.

Ao GEPEIA e ao EDUCLIN, grupos de pesquisa e extensão que me fizeram crescer pessoal e profissionalmente. Carregarei muitas lembranças das nossas vivências no meu coração.

Ao psicólogo Luan Victor Anselmo de Oliveira — CRP 17/6600. Cuidar da saúde mental é primordial, principalmente atualmente... Obrigado pelas trocas carregadas de aprendizagens pessoais e profissionais, pelo cuidado e por sua sensibilidade em ser humano naquilo que melhor sabe fazer: ouvir. Obrigado por me ouvir. Desejo que continue a tocar e mudar novas vidas sempre (assim como você tocou e mudou a minha).

À Profa. Dra. Franselma Fernandes de Figueirêdo, obrigado. Você me acolheu de uma forma como jamais imaginei. Todo esse processo para chegar até aqui não seria possível sem as nossas conversas, aquelas que só a gente sabe. Sua existência me ajudou a encontrar-me neste caminho pessoal e acadêmico. Tenha certeza de que usarei elas como inspiração para ter força quando tudo parecer difícil.

À Profa. Dra. Juliana da Rocha e Silva, Ju! Ser o seu aluno e aprender com você é uma verdadeira dádiva. Que bom que a vida permitiu esse encontro entre docente e discente... Você é uma referência como amiga/mãe/mulher/professora capaz de nos sensibilizar ao ponto de jamais deixar de acreditar que somos capazes de alcançar nossos sonhos/objetivos. Jamais irei esquecer dos abraços carregados de afeto, que esse ciclo não se encerre por aqui, que a gente continue crescendo a cada página desse livro de história cheio de surpresas a qual é a vida.

À Profa. Dra. Ana Maria Pereira Aires, como ela mesma costuma afirmar, “a mais linda da Ufersa”, é válido ressaltar que é uma grande verdade. Ana, obrigada por me tocar com sua sensibilidade em exercer a docência, em acolher, em me fazer reconhecer a importância da minha ancestralidade para que pudesse estar onde estou, entre muitos outros aprendizados. Você me inspira, que possamos continuar juntos nas fases da vida.

E, por fim, a todas as outras pessoas que passaram pela minha vida, minha eterna gratidão!!

RESUMO

Compreende-se a inclusão como sendo um direito de todas as pessoas, o qual é enfatizado pela nossa Constituição Federal (Brasil, 1988) e pela Lei Brasileira de Inclusão (Brasil, 2015), que institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência. Neste contexto multifacetado no qual as mulheres-mães de pessoas com deficiência estão inseridas, é necessário o rompimento de práticas excludentes no âmbito social, cultural e educacional. Para tanto, nos indagamos: sobre a falta de políticas públicas para essas mães? Como essas mães são visibilizadas em suas existências? Assim, este estudo tem como objetivo geral analisar os desafios e expertises das mães de pessoas com deficiência e, como objetivos específicos, mapear estudos que tragam as narrativas/vozes dessas mães sobre as experiências no cotidiano e identificar as experiências a partir das vivências e saberes das mães de pessoas com deficiência. O aporte teórico está consubstanciado nos estudos da pessoa com deficiência, nos estudos de gênero e no marco político-legal da inclusão. Quanto ao percurso metodológico, foi inicialmente realizada uma pesquisa de cunho qualitativo e bibliográfico, que subsidiou compreender as contribuições da literatura sobre a temática. Em seguida, optou-se pela pesquisa de estudo de caso com a realização de entrevistas semiestruturadas. No que se refere à análise dos dados, à luz de Strauss e Corbin (2008), que a partir dos dados emergem as categorias de análise. Os achados se constituem em quatro categorias de análise: 1. Relatos dos cotidianos e suas práticas, que apresentam a invisibilidade das mulheres mães nas Práticas cotidianas; 2. Ecos sobre os serviços e da sociedade, que trata da emergência da ausência de políticas públicas; 3. Um brado por (re)conhecimento que trata da omissão do papel social evidenciado nas ações do cuidado com os filhos, como também, o conhecimento acumulado por essas mulheres sobre os filhos; 4. Vozes e expertises surgem das experiências do cuidado para romper o capacitismo e garantir a inclusão dos filhos. Este estudo evidencia a necessidade de garantir as vozes das mulheres mães de pessoas com deficiência nos diversos espaços políticos e sociais, como também reconhecer suas expertises para ampliar as redes de apoio a pessoas com deficiência.

Palavras-chave: mães de pessoas com deficiência; estudos da deficiência; experiência; expertises.

ABSTRACT

Inclusion is understood as a right of all people, which is emphasized by our Federal Constitution (Brazil, 1988) and the Brazilian Inclusion Law (Brazil, 2015), which establishes the Statute of Persons with Disabilities. In this multifaceted context in which mothers of people with disabilities are situated, it is necessary to break down exclusionary practices in the social, cultural, and educational spheres. Therefore, we ask ourselves: what is the lack of public policies for these mothers? How are these mothers made visible in their lives? Thus, this study has the general objective of analyzing the challenges and expertise of mothers of people with disabilities and, as specific objectives, to map studies that bring the narratives/voices of these mothers about their daily experiences and to identify experiences based on the lived experiences and knowledge of mothers of people with disabilities. The theoretical framework is based on studies of people with disabilities, gender studies, and the political-legal framework of inclusion. Regarding the methodological approach, an initial qualitative and bibliographical research was conducted to understand the contributions of the literature on the subject. Subsequently, a case study approach was chosen, employing semi-structured interviews. Concerning data analysis, following Strauss and Corbin (2008), categories of analysis emerge from the data. The findings are constituted in four categories of analysis: 1. Accounts of daily life and practices, which reveal the invisibility of mothers in daily practices; 2. Echoes of services and society, addressing the emergence of the absence of public policies; 3. A cry for (re)cognition, addressing the omission of the social role evidenced in childcare actions, as well as the accumulated knowledge of these women about their children; 4. Voices and expertise emerge from caregiving experiences to break down ableism and ensure the inclusion of children. This study highlights the need to ensure the voices of mothers of people with disabilities are heard in various political and social spaces, as well as to recognize their expertise in order to expand support networks for people with disabilities..

Keywords: Mothers of people with disabilities; disability studies; experience; expertises.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Invisibilidade das mães de pessoas com deficiência nas políticas públicas.....	17
Quadro 2 - Vivências corrosivas e o cuidar imperceptível.....	19
Quadro 3 - Caracterização das participantes: o perfil das mães.....	32

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AEE	Atendimento Educacional Especializado
BDTD	Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CF	Constituição Federal
EDUCLIN	Grupo de Pesquisa e Extensão em Educação da Infância, Cultura, Currículo e Linguagem
GEPEIA	Grupo de Estudo e Pesquisa em Educação Inclusiva e Acessibilidade
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LBI	Lei Brasileira de Inclusão
PCD	Pessoa com Deficiência
RN	Rio Grande do Norte
TEA	Transtorno do Espectro do Autismo
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFPB	Universidade Federal da Paraíba
UFRN	Universidade Federal do Rio Grande do Norte
UFERSA	Universidade Federal Rural do Semi-Árido

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	14
2 MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: O QUE DIZ A LITERATURA?.....	17
2.1 Invisibilidade das Mães de Pessoas com Deficiência nas políticas públicas.....	17
2.2 Vivências corrosivas e o cuidar imperceptível.....	19
3 PERCURSO TEÓRICO-METODOLÓGICO DA PESQUISA.....	23
4 DEFICIÊNCIA E GÊNERO: MARCADORES SOCIAIS.....	25
5 “NADA SOBRE NÓS, SEM NÓS”: POLÍTICAS PÚBLICAS PARA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.....	29
6 VOZES DAS MULHERES-MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA.....	32
6.1 Relatos do cotidiano e suas práticas.....	33
6.2 Ecos dos serviços e da sociedade.....	35
6.3 Um brado por (re)conhecimentos.....	37
6.4 Vozes e expertises.....	39
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	42
REFERÊNCIAS.....	44
APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO TCLE.....	47
APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA.....	50

1 INTRODUÇÃO

A inclusão como um direito de todas as pessoas, é garantida pela Constituição Federal de 1988 e pela Lei n.º 13.146, de 6 de julho de 2015, que institui o Estatuto da Pessoa com Deficiência (Brasil, 1988; 2015). Essas leis constituem-se como um grande marco nacional e visa assegurar a plena e efetiva participação das pessoas com deficiência em todos os espaços sociais e em todas as etapas ao longo da vida.

Conforme o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2022), 14,4 milhões de pessoas têm alguma deficiência, o que corresponde a 7,3% da população brasileira. Podemos considerar, assim, que existem 7,3% de mães de pessoas com deficiência, e de familiares como tia/tio/irmã/irmão/avó/avô, entre outro, um percentual significativo. Contudo, as legislações, as políticas públicas, e os estudos voltados para às mães e famílias de pessoas com deficiência, ainda se mostram insuficientes (Soares, 2018; Araújo, 2024; Saad e Bastos, 2024).

Nesse movimento de ausências, é imprescindível refletirmos sobre as vulnerabilidades que afetam as famílias de pessoas com deficiência, especificamente às mulheres/mães, uma vez que estas, histórica, cultural e socialmente, são colocadas como as principais responsáveis pela função de cuidar dos seus filhos.

Essas construções estão imbricadas em questões de gênero e de maternidade. Sobre isso, Ribeiro (1999, p. 32) advoga que o “[...] a construção de gênero esteve sempre diretamente ligada à história familiar e social das mulheres, sendo que esta fez com que historiadores, antropólogos e sociólogos passassem a substituir a categoria de papéis sociais, priorizando pela diferença biológica de homens e mulheres”, logo cabe a mulher a função de cuidar do marido e dos seus filhos, anulando-se para fortalecer a família.

Como aporte teórico os estudos sobre deficiência, reflexões sobre estudos de gênero, especificamente sobre cuidados e refletimos sobre o conceito de inclusão que de acordo com Lopes (2009, p. 154), ratifica como sendo “conjunto de práticas que subjetivam os indivíduos de forma que eles passem a olhar para si e para o outro, sem necessariamente ter como referência fronteiras que delimitam o lugar do normal e do anormal, do incluído e do excluído”, para contribuir com as reflexões instituídas nas experiências.

Neste contexto multifacetado no qual as mulheres-mães estão inseridas, o rompimento de práticas excludentes no âmbito social, cultural e educacional é necessário. Para tanto, a trajetória acadêmica, profissional e pessoal que me conduziram à escolha deste tema de pesquisa, surgiu no curso de Licenciatura em Pedagogia na Universidade Federal

Rural do Semi-Árido (UFERSA), durante o terceiro período, ao iniciar o estágio não obrigatório com alunos com deficiência que aconteceu em paralelo ao componente de educação especial e inclusiva.

Essas vivências, me desafiaram a aprender sobre as pessoas com deficiência e me motivaram a participar do Grupo de Estudo e Pesquisa em Educação Inclusiva e Acessibilidade - GEPEIA, coordenado pela Profa. Dra. Alessandra Miranda Mendes Soares. Assim, tive a oportunidade de atuar com crianças e adolescentes com deficiência, o que me colocou em contato direto com suas famílias, e em especial, com suas mães. Foram nesses encontros e reencontros cotidianos, breves, mas intensos, que comecei a perceber a centralidade da figura materna na vida dessas pessoas, especialmente as demandas do cuidado, do acompanhamento escolar, da procura e da escuta dos profissionais, dos agendamentos médicos, e de muitas outras especificidades.

As experiências ora como estudante, ora como estagiário-acompanhante, ora como estagiário do Atendimento Educacional Especializado - AEE, ora como pesquisador, começaram a descortinar o interesse sobre a realidade vivenciadas por essas mulheres/mães, e em escutá-las, colhendo suas memórias e histórias. Tudo isso me sensibilizou e motivou querer aprender e investigar suas vivências no cotidiano com seus filhos/as com deficiência, pois assim, poderei contribuir para um Estado mais inclusivo e que ressignifique a condição das mulheres-mães de pessoas com deficiência.

Nesse viés, compreender as necessidades dessas mulheres se torna indispensável para a construção de saberes, práticas e culturas que garantam os direitos de todas as pessoas. Embora os marcos legais assistam às pessoas com deficiências, a sua cobertura também deve alcançar as mães dessas pessoas. Nesse sentido, nos indagamos: sobre a falta de políticas públicas para essas mães? Como essas mães são visibilizadas nas suas existências?

Assim, este estudo tem como objetivo geral analisar os desafios e expertises das mães de pessoas com deficiência e objetivos específicos mapear estudos que tragam as narrativas/vozes dessas mães sobre as experiências no cotidiano e identificar as experiências a partir das vivências e saberes das mães de pessoas com deficiência.

Para tanto, este estudo terá como procedimento metodológicos inicialmente uma pesquisa de cunho qualitativa e bibliográfica, posteriormente, estudo de caso com a utilização de entrevistas semiestruturadas com duas mulheres/mães de pessoas com deficiências. A presente pesquisa, justifica-se pela relevância de se criar espaços de visibilidade acerca das mães de pessoas com deficiência, que frequentemente são silenciadas nos discursos institucionais e acadêmicos (Soares, 2018). Antes de tudo, esse estudo é um ato de escuta e

reconhecimento dessas mulheres, aqui entendidas não apenas como cuidadoras, mas como sujeitos que constroem saberes e expertises no cotidiano, muitas vezes enfrentando o abandono e a sobrecarga imposta culturalmente. Desta forma, é importante valorizar essas vivências, trazendo suas vozes para o centro do debate nas esferas sociais, culturais, políticas e científicas.

O presente estudo está organizado em quatro capítulos anunciados como: 1. Mães de Pessoas com Deficiência: O Que Diz a Literatura? Que aborda sobre os estudos selecionados na pesquisa bibliográfica que anunciam a invisibilidade das mulheres mães de pessoas com deficiência nas políticas públicas e as vivências corrosivas; 2. Deficiência e Gênero: Marcadores Sociais que apontam as vulnerabilidades e interseccionalidades da temática; 3. “Nada Sobre Nós, Sem Nós”: Políticas Públicas para as pessoas com deficiência, um recorte do marco legal para pessoas com deficiência; 4. Vozes das Mulheres-Mães de Pessoas com Deficiência, os achados da pesquisa que evidencia as práticas, políticas e a necessidade de redes de apoio para mães de pessoas com deficiência e por último as considerações finais.

2 MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: O QUE DIZ A LITERATURA?

Para um melhor aprofundamento sobre a temática investigada, realizamos um levantamento bibliográfico, visando compreender o que diz a literatura já produzidas sobre a realidade das mulheres/mães de pessoas com deficiência. Nesse viés, buscamos artigos, dissertações e teses que se relacionassem com o objetivo da nossa temática.

Utilizamos como recorte temporal os anos de **2008** a **2024**. É válido destacar que optamos por escolher o ano de 2008, por se tratar do ano em que se criou a Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva. E as seguintes plataformas para a busca: Google Acadêmico, Portal de Periódicos da Capes, Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), SciELO Brasil, Repositório da UFRN, Repositório Institucional da UFPB, Revista Enfermagem Atual In Derm., tivemos como descritores: **1** mães de pessoas com deficiência; **2** vivências de mães de pessoas com deficiência; **3** práticas cotidianas das mães de pessoas com deficiência.

As buscas revelaram um elevado quantitativo de trabalhos, entretanto, após a leitura dos títulos, resumos e as considerações finais, apenas 14 produções aproximavam-se com o objetivo da nossa pesquisa. A interlocução com os trabalhos, nos possibilitou a identificação de dois eixos temáticos na análise bibliográfica, a saber: *invisibilidade das mães de pessoas com deficiência nas políticas públicas* e *vivências corrosivas e o cuidar imperceptível*. Ressaltamos, que no terceiro descritor utilizado, não encontramos trabalhos que se relacionam com nossos objetivos.

Para tanto, comentaremos a seguir, as confluências construídas com as produções mapeadas e a cada eixo de análise, para fins de caracterização, apresentaremos um quadro contendo: título, autor(es), tipo/ano.

2.1 Invisibilidade das Mães de Pessoas com Deficiência nas políticas públicas.

Nesse eixo de análise, partimos de três trabalhos, sendo um artigo, uma dissertação e uma tese, conforme podemos visualizar abaixo:

Quadro 1 - Invisibilidade das mães de pessoas com deficiência nas políticas públicas

TÍTULO	AUTORES	TIPO/ANO
Experiências das mulheres-mães de pessoas com deficiência: da	SOARES, Alessandra Miranda Mendes.	Tese 2018

(in)visibilidade à participação social		
Processos de inclusão escolar de estudantes com deficiência na perspectiva de suas mães	RABELO Flavia Laryssa Gonzaga.	Dissertação 2021
Maternidade de filho com deficiência e mercado de trabalho: vozes de mães que vivenciam essa complexa realidade.	OLIVEIRA Angela Maria Souza Silva Vidal; GONÇALVES Josiane Peres.	Artigo 2024

Fonte: construído pelo autor (2025).

Soares (2018) em sua tese, nos convida a compreender a relevância sociocultural no contexto em que mulheres-mães de pessoas com deficiência estão inseridas. Por meio do projeto Pró-Mães, o trabalho destaca que essas mulheres-mães se constituem enquanto um grupo social, que enfrenta adversidades como exclusão, discriminações constantes e a urgente necessidade de se estabelecer políticas públicas de assistência, capazes de tornar esse processo menos “árido” e isolado, para que assim, tenhamos uma sociedade mais inclusiva no âmbito das políticas e da garantia de direitos para todos/as pessoas.

Na pesquisa de Rabelo (2021), podemos refletir sobre a inclusão de crianças e adolescentes com deficiência nos espaços escolares. São apresentados e analisados fatores que envolvem as interações estabelecidas entre as mães, as crianças e os adolescentes com deficiência e a escola, as questões socioeconômicas, além de mostrar que as tecnologias - redes sociais, são um facilitador para mobilizar e se criar redes de apoio capazes de provocar a cobrança dos serviços educacionais para seus filhos.

O artigo de Oliveira e Gonçalves (2024), objetiva identificar quais os desafios que as mães de filhos com deficiência enfrentam para atuar no mercado de trabalho. Sendo caracterizada como pesquisa campo com quatro (4) mulheres mães de filhos com deficiência que trabalhavam fora de casa, tendo como a principal dificuldade o ir e vir, o deixar, o deparar-se com a deficiência do filho e o mercado de trabalho envolvendo uma série de fatores econômicos, de tempo, dedicação a carreira profissional, além das questões emocionais no ser/estar e pertencer bem consigo mesmas.

Nessa perspectiva as pesquisas de Soares (2018), Rabelo (2021) e Oliveira e Gonçalves (2024) convergem com nossa investigação, pois ao abordar a realidade das mulheres-mães de pessoas com deficiência, salientam a ausência alarmante de políticas de assistência social para esses sujeitos e refletem sobre os aspectos culturais, sociais e acadêmicos. É urgente romper com a "normalização" desses processos excludentes na

contemporaneidade, garantindo visibilidade e espaço para essas mães. As pesquisas se aproximam visando construir redes de apoio, permitindo que elas alcancem novos espaços de (re)existência e promovendo sua inclusão e participação plena em todas as esferas sociais.

2.2 Vivências corrosivas e o cuidar imperceptível

No segundo eixo de análise, partimos de onze trabalhos, sendo oito artigos e três dissertações, conforme o quadro abaixo:

Quadro 2 - Vivências corrosivas e o cuidar imperceptível

TÍTULO	AUTORES	TIPO/ANO
Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico.	BARBOSA Maria Angélica Marcheti; CHAUD Massae Noda; GOMES Maria Magda Ferreira.	Artigo 2008
Do Sonho a Realidade: Vivência de Mães de Filhos com Deficiência	GUERRA Camilla de DIAS Sena, Maria Djair, Maria de FILHA Oliveira Ferreira, Fábila ANDRADE Barbosa de, REICHERT Altamira Pereira da Silva, ARAÚJO Verbena Santos.	Artigo 2014
Mães de Pessoas com Deficiência Múltipla: experiências vividas no itinerário do cuidar	BELÉM, Karla Muniz.	Dissertação 2019
Vivências de familiares de crianças com deficiência	LIMA Breno De Sousa; FREITAS Cibelly Aliny Siqueira Lima; SILVA Maria Adelane Alves Monteiro Da; MAZZA Veronica De Azevedo Mazza; ELOIA Sara Cordeiro; SILVA Géssica Fernanda Martins da.	Artigo 2021
Con-vivências: Redes Colaborativas Para Inclusão	NOVAES Ivone Machado De.	Dissertação 2021
“Nós, mães de autistas”: entre o saber da experiência e as memórias coletivas em vídeos no YouTube	FREITAS, Bárbara Moraes Santiago e GAUDENZI Paula.	Artigo 2021
Vivências maternas e autismo: os primeiros indicadores de TEA e a relação mãe e filho	PASCALICCHIO Mariana Ledier; ALCÂNTARA Kelly Cristina Garcia de Macêdo; PEGORARO	Artigo 2021

	Luiz Fernando Longuim.	
As experiências e os sentimentos do ser mãe atípica: um estudo sobre as vivências na cidade de Campina Grande.	ARAÚJO Maria Edilza Fernandes.	Artigo 2024
Explorando a dinâmica familiar de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo: uma análise dos eventos cotidianos e experiências maternas	SAAD Amanda Pereira Risso, Paulo BASTOS Roberto Haidamus de Oliveira.	Artigo 2024
Vivências atípicas: experiências de mães de crianças com autismo (Brasil)	GUTIERREZ Denise Machado Duran; ROCHA Kelly Lara Santos da; SANTOS Letícia Souza dos.	Artigo 2024
Narrativas Maternas: Experiências de Superação de Desafios no Processo de Inclusão Educacional de Filhos com Autismo	SILVA, José Francinilton Da.	Dissertação 2020

Fonte: construído pelo autor (2025).

Barbosa, Chaud e Gomes (2008), busca em sua produção desvelar a vivência da mãe que tem um filho deficiente, para compreender o sentido dessa vivência. Foi possível observar que as mulheres-mães de pessoas com deficiência vivenciam uma realidade árdua marcada por sentimentos de tristezas quando a questão é perceber o seu estar-no-mundo enquanto mulher-mãe de pessoa com deficiência.

No artigo de Guerra *et. al* (2014), evidência sinais de sofrimento emocional vivenciados por mães de filhos com deficiência. Vemos, então, que nesse estudo as histórias/narrativas das mães são repletas de sentimentos tais como abandono, tristeza, negação, culpa, autopiedade, desprezo por si mesma e frustrações.

O trabalho de Belém (2019), analisa experiências sobre o cuidado relatadas por mães de pessoas com deficiências múltiplas. Traçam-se, objetivos para a identificação de concepções das mães sobre a deficiência, bem como, buscou-se refletir sobre a influência do contexto social no cuidar e na influência do preconceito na experiência da maternagem. É válido ressaltar, com base na pesquisa de Belém, que existe uma grande divisão de gênero no que se refere às práticas do cuidar. Os homens são geralmente posicionados no topo das estruturas produtivas, vistos como aqueles que “vão trabalhar e gerar a renda da casa”. Em contrapartida, à mulher é historicamente atribuída a função de cuidar do lar e da família, papel esse frequentemente desvalorizado socialmente.

Lima, Silva e Silva (2021) destacam em seu trabalho a compreensão a partir de narrativas das mães, as táticas para a superação das barreiras encontradas no processo de inclusão educacional de filhos autistas. Além disso, compreendem, a partir de narrativas (auto)biográficas, como essas mães superam os desafios encontrados nos processos de inclusão educacional de filhos autistas, o que significa dizer que essas separações são características das *expertises* que as mulheres-mães de pessoas com deficiência constroem a partir das suas convivências diárias com seus filhos com deficiência.

Novaes (2021), objetiva investigar como os círculos de convivências podiam promover diálogos mediados sobre vivências de inclusão/Exclusão das mães dos estudantes do atendimento educacional especializado e comunidade escolar de uma instituição educativa. Além disso, reconhece as vivências de inclusão das participantes através do círculo de Convivências e registram as memórias coletivas postas através do diálogo, promovido nos círculos, um acervo para proposição de práticas inclusivas.

Freitas e Gaudenzi (2021), tem como objetivo em sua pesquisa, analisar as narrativas de mães de autistas sobre suas experiências com seus filhos, bem como, promover a divulgação e o compartilhamento de suas narrativas por meio de produções audiovisuais na plataforma do *YouTube*.

O trabalho de Pascalicchio, Alcântara e Pegoraro (2021), dialoga acerca das mães de filhos com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e os desafios vivenciados na maternidade. Dessa forma, visando compreender as vivências maternas e as experiências com os primeiros indicadores de TEA, a pesquisa nos mostra que mesmo antes do diagnóstico as mães já percebiam que algo não estava bem com o bebê que os cuidados devem ser pensados não somente para a criança como também, para o cuidador principal, que em muitos casos constituem-se como as mulheres-mães.

Lima *et al* (2021), visa descrever a vivência de familiares que têm uma criança com deficiência. Os resultados, mostram uma predominância do sexo feminino como principal responsável/cuidadora da criança. A maioria com ensino médio completo e tendo com fonte de renda o Benefício de Prestação Continuada (BPC), além disso, aparece de forma gritante aqui os sentimentos de frustração, no que se refere ao cuidar da criança e das ausências de políticas públicas e serviços especializados para auxiliar no cuidado da criança.

Araújo (2024), tem por objetivo investigar os desafios enfrentados e os afetos experimentados por mães de crianças no Espectro Autista na cidade de Campina Grande. A pesquisa se concentra nas vivências dessas mães, buscando compreender suas experiências

cotidianas, suas estratégias de enfrentamento e os vínculos afetivos estabelecidos com seus filhos.

Saad e Bastos (2024), visando investigar de maneira minuciosa a dinâmica familiar, com foco especial na análise dos acontecimentos centrais que permeiam a rotina diária de crianças diagnosticadas com Transtorno do Espectro do Autismo (TEA) nos períodos matutino, vespertino e noturno.

Gutierrez, Rocha e Santos (2024), analisa em sua produção, as vivências das mães que possuem filhos com o diagnóstico do autismo, por entender ser importante a discussão sobre as dificuldades e potencialidades desse grupo. Podemos notar no trabalho a compreensão sobre os cuidadores das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA), como algo pouco abordado na literatura de modo imersivo.

Partindo do contexto analisado e das leituras realizadas, compreendemos que as pesquisas de Barbosa, Chaud e Gomes, (2008); Guerra *et. al* (2014); Belém (2019); Silva (2020); Novaes (2021); Freitas e Gaudenzi (2021); Pascalicchio, Alcântara e Pegoraro (2021); Lima *et. al* (2021); Araújo (2024); Saad e Bastos (2024); Gutierrez, Rocha e Santos (2024) são um referencial consistente, que nos permitem refletir sobre como as mulheres-mães de pessoas com deficiência vivenciam experiências marcadas por ausência não somente de políticas públicas, como também do cuidar de si para cuidar do outro. Apesar da diferença temporal entre as pesquisas, nota-se que ainda são muito presentes/atuais as divergências enfrentadas que sobrecarregam as mulheres-mães de pessoas com deficiência. Nesse sentido, é válido destacar a aproximação dos trabalhos com os nossos objetivos, e perceber de que modo podemos pensar, o que fazer e como fazer para romper com esses estereótipos/estigmas que se normalizam cada vez mais na sociedade contemporânea.

3 PERCURSO TEÓRICO-METODOLÓGICO DA PESQUISA

A nossa pesquisa se caracteriza como sendo de cunho qualitativo que, de acordo com Freitas (2002), tem por objetivo analisar as perspectivas sócio-históricas e valorizar os aspectos descritivos e as interpretações pessoais. Além disso, focaliza-se no particular como instância da totalidade social, procurando compreender os sujeitos envolvidos e, por seu intermédio, compreender também o contexto.

Nesse viés, durante o processo de construção da pesquisa, surgiu a necessidade de realizar um levantamento bibliográfico, visando analisar como as literaturas já produzidas visualizam esse público de mulheres-mães de pessoas com deficiência/campo de estudo. Seleccionamos artigos científicos/teses e dissertações que se aproximasse ao máximo do nosso tema de pesquisa. Conforme Gil (2008, p. 50) a pesquisa bibliográfica:

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.

Dessa forma, a pesquisa bibliográfica possibilita compreender como se configura o objeto de estudo a partir da revisão de literatura existente. Segundo (Gil, 2008, p. 50) a pesquisa bibliográfica “reside no fato de permitir ao investigador a cobertura de uma gama de fenômenos muito mais ampla do que aquela que poderia pesquisar diretamente”. Considerando assim, contribuir para ampliar o conhecimento do que está instituído em diferentes pesquisas sobre mães de pessoas com deficiência.

Posteriormente, foi realizada a pesquisa de estudo de caso que se caracteriza, segundo Yin (2001, p. 35) “[...] como outras estratégias de pesquisa, representa uma maneira de se investigar um tópico empírico seguindo-se um conjunto de procedimentos pré-especificados”.

Ou seja, é através do estudo de caso que conseguiremos compreender as vivências que o público alvo dessa pesquisa, as mães de pessoas com deficiência, vivenciam cotidianamente. Desse modo, pensando em como se daria esse processo de ouvir as

narrativas/vozes das mães de pessoas com deficiência, serão desenvolvidas entrevistas semi estruturadas que, de acordo com Bogdan e Biklen (1994, p. 135) pode ser entendida:

No outro extremo do contínuo estruturada/não estruturada situa-se a entrevista muito aberta. Neste caso, o entrevistador encoraja o sujeito a falar sobre uma área de interesse e, em seguida, explora-a mais aprofundadamente, retomando os tópicos e os temas que o respondente iniciou. Neste tipo de entrevista, o sujeito desempenha um papel crucial na definição do conteúdo da entrevista e na condução do estudo.

Nesse sentido, para contemplar os objetivos dessa pesquisa, tanto o estudo de caso quanto a entrevista semiestruturada nos permitirão analisar todos os dados obtidos, que emergem das entrevistas. Esse processo de análise se caracteriza segundo Strauss e Corbin (2008, p. 25):

[...] Neste método, coleta de dados, análise e eventual teoria mantêm uma relação próxima entre si. Um pesquisador não começa um projeto com uma teoria preconcebida em mente (a não ser que seu objetivo seja elaborar e estender a teoria existente). Ao contrário, o pesquisador começa com uma área de estudo e permite que a teoria surja a partir dos dados. A teoria derivada dos dados tende a se parecer mais com a "realidade" do que a teoria derivada da reunião de uma série de conceitos baseados em experiência ou somente por meio da especulação (como alguém acha que as coisas devem funcionar). Teorias fundamentadas, por serem baseadas em dados, tendem a oferecer mais discernimento, melhorar o entendimento e fornecer um guia importante para ação.

Diante disso, podemos refletir sobre os impactos sociais, pessoais e culturais, visivelmente associadas a essas mulheres-mães de pessoas com deficiência em relação às suas vivências cotidianas. Realizamos as entrevistas semiestruturadas com duas mulheres-mães de pessoas com deficiência, as quais os nomes são fictícios para manter o anonimato das participantes. Assim, as chamaremos de como Anahí e Dulce para analisar suas experiências cotidianas na maternidade atípica.

Desse modo, após a realização e leitura atenciosa das semiestruturadas emergiu um entrelaçamento que resultou na construção de categorias, sendo elas: 1- Relatos do cotidiano e suas práticas; 2- Ecos dos serviços e da sociedade; 3- Um brado por (re)conhecimentos; e por último, 4- Vozes e expertises.

4 DEFICIÊNCIA E GÊNERO: MARCADORES SOCIAIS

Ao longo da história, as pessoas com deficiência foram inseridas em um contexto fundado em estereótipos, estigmas, segregação e condições de degradação humana, o que por sua vez, as distanciava do convívio em sociedade, já que atravessavam as marcas dos aspectos sociais que as caracterizavam como “defeituosas, frágeis ou como problemas”. Essas causas, eram geralmente entendidas como uma culpa que recaía sobre os indivíduos com deficiência, ou seja, valorizavam-se os aspectos biológicos (Soares *et al*, 2022).

Partindo desse pressuposto, podemos dizer que as pessoas com deficiência atravessam marcas por aspectos sociais em que a deficiência era vista como um defeito/problema e ainda hoje em algumas situações capacitistas é visível as marcas nas esferas sociais.

É importante ressaltar que as pessoas com deficiência vivenciam situações adversas marcadas pelas ações do outro, da sociedade e do meio ao qual estão inseridas. Nesse sentido, podemos associar esses marcadores sociais ao capacitismo, sendo este, utilizado para diminuir, discriminar, e inferiorizar as pessoas com deficiência.

Marchesan e Carpenedo (2021, p. 50) nos ajudam a compreendê-lo como sendo “[...] uma forma de preconceito, de discriminação contra a pessoa com deficiência, faz parte da sociedade e envolve as capacidades que uma pessoa possui ou não. No caso da pessoa com deficiência, o imaginário traz à tona que essas pessoas não são capazes simplesmente por terem uma deficiência”. Nesse sentido, é válido dizer que, quando se trata das mulheres-mães de pessoas com deficiência, não é possível pensar que o capacitismo que os seus filhos/as vivenciam cotidianamente não as atingem de forma direta, segundo relatos as mães sentem na pele a dor dos filhos.

Para Baron (2021), as pessoas com deficiência vivenciam cotidianamente o capacitismo que emerge como: Capacitismo Médico aquele associado aos sujeitos que classificam a deficiência como sendo uma doença, o que acaba refletindo no discurso excludente de que a deficiência pode ser “curada”; Capacitismo Recreativo quando o sujeito utiliza falas/”piadas” com deficiências numa tentativa de “humorizar” a coisa; Capacitismo Institucional acontece nas escolas, empresas, locais de trabalho entre outros. Ou seja, “[...] no caso ele alude a uma postura preconceituosa que hierarquiza as pessoas em função da adequação dos seus corpos à corpo normatividade.” (Mello, 2014, p. 94). O que significa

dizer que existe a busca pelo corpo “normal” o corpo “perfeito” e que a não ação para o combate ao capacitismo pode gerar a normalização desses marcadores e estigmas e preconceitos.

Desse modo, como podemos analisar, o capacitismo é algo estrutural, é algo forte, que deixa marcas na vida das pessoas com deficiência, por isso, necessita de uma urgente compreensão que alcance todas as pessoas e todos os espaços focalizando em diminuir as barreiras enfrentadas por esse público de pessoas com deficiência.

Devemos considerar também, com base no contexto supracitado, que, essas mulheres-mães de pessoas com deficiência por muitas vezes estão inseridas em um contexto de vulnerabilidade social, um forte marcador que perpassa a realidade de muitos brasileiros, especialmente na região nordeste. Podemos associar esses marcadores a ideia de gênero que disseminada ao decorrer da história, para Soares (2018, p. 89) consiste numa “[...] ferramenta teórica, política e pedagógica, por meio da qual se podem desenvolver políticas e práticas de equidade entre homens e mulheres, superando-se as desigualdades e injustiças de gênero”.

É importante refletirmos sobre como as mulheres eram tratadas, pois, além de ser mulher, junto a isso, a maternidade caminhava ao seu lado. Historicamente, com base na leitura do livro *História das mulheres no Brasil*, especificamente na parte denominada *Ser mulher, mãe e pobre*, podemos observar que “As mulheres abandonadas” não tinham outra alternativa senão a de trabalhar.

Em alguns casos, mesmo as que moravam com seus companheiros procuravam alguma forma de renda para escapar à miséria que representava a dependência exclusiva do salário masculino, pois que “a norma oficial ditava que a mulher deveria ser resguardada em casa, se ocupando dos afazeres domésticos, enquanto os homens asseguravam o sustento da família trabalhando no espaço da rua (Fonseca, 2015, p. 516-517)”.

Desse modo, é preciso refletir acerca das relações entre deficiência e gênero, focando na interseccionalidade que pode surgir e gerar contribuintes relevantes para esse campo de estudo. Para Paulata, Nielsson e Alves (2025, p. 3):

A articulação entre gênero e deficiência pode criar uma compreensão mais holística das desigualdades, contribuindo para a construção de estratégias inclusivas, que assegurem não apenas a igualdade de direitos, mas também a emancipação social e a eliminação das barreiras simbólicas e estruturais que limitam a participação plena das mulheres com deficiência na sociedade.

Ou seja, é compreendido essa relação entre gênero e deficiência, como um tópico dos estudos da interseccionalidade e seus marcadores sociais, que se torna possível compreender

como esse campo de estudo, nos auxilia na compreensão do funcionamento da sociedade brasileira.

O uso da palavra interseccionalidade foi utilizado pela primeira vez por Kimberlé Crenshaw no ano de (1989) por compreender que uma mulher negra vivencia situações de desafios e opressão diferentemente da mulher branca e/ou do homem negro, tendo em vista que a interação entre o sexismo e o racismo é estrutural. Para Crenshaw (2002, p. 177, *grifo nosso*), a interseccionalidade pode ser compreendida como:

[...] uma conceituação do problema que busca capturar as consequências estruturais e dinâmicas da interação entre dois ou mais eixos da subordinação. Ela trata especificamente da forma pela qual o racismo, o patriarcalismo, a opressão de classe e outros sistemas discriminatórios criam desigualdades básicas que estruturam as posições relativas de mulheres, raças, etnias, classes e outras. Além disso, a *interseccionalidade trata da forma como ações e políticas específicas geram opressões* que fluem ao longo de tais eixos, constituindo aspectos dinâmicos ou ativos do desempoderamento.

Desse modo, compreende-se a interseccionalidade como um movimento que emerge da necessidade de incluir os grupos que, cultural e socialmente, são invisibilizados e excluídos pelos marcadores sociais/sistemas discriminatórios. Nesse sentido, pensando em como esses sistemas discriminatórios colocam o sujeito a uma condição de subalternização, é preciso refletir sobre a influência que o gênero, sobretudo o gênero feminino, exerce nesse contexto/realidade associado a outros marcadores seja de raça, deficiência ou condição social entre outros.

Partindo desse contexto, é importante ressaltar que ao buscar dialogar acerca dos marcadores sociais (gênero e deficiência) foi pensando justamente em nossas entrevistadas, as quais são mulheres, responsáveis, conforme a literatura, pelos cuidados que giram em torno do seu filho/a com deficiência.

Para Soares (2018), o gênero é compreendido como uma construção social, marcada pelas masculinidades e feminilidades, ou seja, significa dizer que esses descritores impostos às mulheres e aos homens os colocam em lugares socialmente distintos, mas que, em geral, beneficiam somente os homens. Além disso, o cuidado surge como um marcador social que visivelmente está associado a mulher, Diniz (2012, p. 69) aponta que: “[...] o cuidado e a interdependência são princípios que estruturam a vida social” e, por essa razão, é indispensável “reconhecer as relações de dependência e de cuidado como questões de justiça social para deficientes e não deficientes”.

Dessa forma, em concordância com Diniz, observa-se que esse papel sobre o cuidar/cuidado ainda hoje é veementemente associado à figura da mulher, sobretudo àquelas que são mães, ou que acabam se tornando mães dos seus parentes quando são pessoas com deficiências. São necessários que, esses diálogos desmistifiquem a visão e o conceito sobre *cuidar*, delegando esse cuidado para/com todas as pessoas, não exclusivamente - e na sobrecarregando - a mulher, principalmente aquelas que são mães de pessoas com deficiência.

5 “NADA SOBRE NÓS, SEM NÓS”: POLÍTICAS PÚBLICAS PARA AS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

O lema que escolhemos para este capítulo, surge em memória do ativista negro e pessoa com deficiência William Rowland, da República da África do Sul. Este homem, bravamente correlacionou suas experiências/vivências ao movimento das pessoas com deficiência para a África do Sul:

[...] Rowland descreve a longa história de lutas, sacrifícios e humilhações, mas também de vitórias e avanços da organização não-governamental Pessoas com Deficiência da África do Sul (Disabled People South Africa – DPSA). Fundada em 1984, a DPSA adotou em 1986 o lema “Nada Sobre Nós, Sem Nós”. Portanto, esta é a data mais antiga em que foi registrado o famoso lema dos dias de hoje. O lema da DPSA foi adotado em reconhecimento da necessidade de as próprias pessoas com deficiência promoverem diretamente os direitos humanos e o desenvolvimento de todos os sul-africanos com deficiência (Sassaki, 2007, n.p.)

Compreendendo a influência do ativista para as pessoas com deficiência, surgiram como forma contribuir cada vez mais para a causa, importantes documentos como: a *Declaração de Madri (2002)*; a *Declaração de Sapporo (2002)*; a *Declaração de Caracas (2002)* a *Declaração de Tenerife (2003)*, esses documentos juntos contribuem para garantir o acesso e reforçar a ideia de que nada está sendo feito para/com as pessoas com deficiência se as mesmas não participarem de fato, fortalecendo assim um conjunto de direitos, ações e práticas sociais verdadeiramente inclusivas.

É importante ressaltar que as histórias identitárias reforçam como a interseccionalidade é fortemente presente em nossas vidas enquanto sujeitos de direitos. O que significa dizer que, também, as histórias de vida de muitas mães de pessoas com deficiência estão entrelaçadas por diferentes marcadores sociais.

Nesse sentido, a Política Pública pode ser compreendida como o processo de análise, ações, e tomada de decisões para proporcionar avanços na comunidade/sociedade. Inicialmente, é importante refletirmos que essas políticas são públicas, porque resultam de decisões públicas, ou seja, das instituições governamentais que são detentoras do poder político; apesar de que em alguns casos ela é executada por atores privados, com supervisão do Estado (Paludo, 2010).

A Constituição brasileira, afirma que consiste na educação num “direito de todos e dever do Estado e da família, [que] será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para o exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho” (Brasil, 1988, Capítulo III, Seção I, Art. 205º).

Anos depois, uma Emenda Constitucional estabeleceu como direitos aos cidadãos” educação, a saúde, a alimentação, o trabalho, a moradia, o transporte, o lazer, a segurança, a previdência social, a proteção à maternidade e à infância, a assistência aos desamparados, na forma desta Constituição” (Brasil, Capítulo II, Art. 6º, 2015).

Ou é dever dos órgãos públicos garantir que esses direitos sejam assegurados à sociedade, sobretudo de pessoas com deficiência, aos quais experienciam sistematicamente situações de vulnerabilidade social.

Partindo desse princípio, o Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009 que institui a convenção internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência em seu artigo 4º afirma que “os Estados Partes se comprometem a assegurar e promover o pleno exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais por todas as pessoas com deficiência, sem qualquer tipo de discriminação por causa de sua deficiência” (Brasil, 2009, Art. 4º, §1º), assim, determinando essas obrigações gerais, como a possibilidade de garantir a permanência, o acesso, e os direitos das/para as pessoas com deficiência em todos os espaços.

A Lei n.º 13.146, de 6 de julho de 2015, Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência que institui o (Estatuto da Pessoa com Deficiência), recentemente completou 10 anos, surge como um movimento que visa garantir os direitos das pessoas com deficiência para serem assegurados de modo a repensar as ações e práticas desenvolvidas para esse público no exercício da cidadania e inclusão nas esferas sociais.

Atualmente, o decreto nº 12.773, de 08 de dezembro, que altera o nº 12.686, de 20 de outubro de 2015, e institui atribuições de modo a garantir uma educação inclusiva, visando garantir os direitos das pessoas com deficiência nos sistemas de ensino, diminuindo as barreiras e as discriminações. Em seu Art. 1º Fica instituída a Política Nacional de Educação Especial Inclusiva, que tem:

[...] a finalidade de garantir o direito à educação em um sistema educacional inclusivo para estudantes com deficiência, com transtorno do espectro autista e com altas habilidades ou superdotação, sem discriminação e com base na igualdade de oportunidades.

§ 1º A modalidade da educação especial será oferecida de maneira transversal a todos os níveis, etapas e modalidades, com vistas a assegurar

recursos e serviços educacionais para apoiar, complementar e suplementar o processo de escolarização.

§ 2º O estudante com transtorno do espectro autista é considerado pessoa com deficiência para fins da Política Nacional de Educação Especial Inclusiva.

§ 3º A garantia do sistema educacional inclusivo ocorre por meio da organização do sistema educacional geral, de forma a assegurar que os estudantes que são o público da educação especial estejam incluídos em classes e escolas comuns, com o apoio necessário à sua participação, permanência e aprendizagem (Brasil, 2025, Capítulo I, Art. 1º).

Além disso, é válido ressaltar que o documento fortalece a obrigatoriedade de um Plano de Atendimento Educacional Especializado (PAEE), reforça-se que o profissional atuante tenha uma formação continuada em Atendimento Educacional Especializado (AEE), entre outras mais. Apesar das contribuições positivas, no cenário atual, ainda existem lacunas no que diz respeito à garantia desses direitos para além do que é descrito na lei. Conforme aponta Araújo *et al.* (2025, p. 14):

[...] a efetivação das garantias previstas no decreto depende de condições concretas que extrapolam a esfera normativa. Ainda que o texto legal assegure acessibilidade, formação continuada e apoio técnico, a realidade das redes públicas de ensino evidencia desigualdades estruturais e limitações orçamentárias. Dessa forma, a política exige monitoramento, investimento e compromisso federativo para evitar que a inclusão se restrinja ao campo declaratório, tornando-se prática efetiva no cotidiano escolar.

Cabe destacar que, apesar de essas políticas e decretos ressaltarem os direitos e os deveres da família, é perceptível a ausência de assistência, ações e redes de apoio instituídas para as famílias de pessoas com deficiência. Desse modo, essas políticas devem ser pensadas e repensadas visando a permanência, a eficácia, a garantia dos direitos e a inclusão desse público-alvo, principalmente das mulheres-mães de pessoas com deficiência nos mais diversos espaços existentes na nossa sociedade.

6 VOZES DAS MULHERES-MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

Após realizar as entrevistas semiestruturadas com duas mulheres-mães de pessoas com deficiência, aqui identificadas como Anahí¹ e Dulce², e também os nomes fictícios das crianças que serão José e Luiz - assim, de modo a compreender as relações igualitárias e divergentes existentes em cada uma delas.

Partindo desse contexto, antes de iniciar a apresentação das categorias que emergiram, é importante conhecer as duas participantes desta pesquisa e a intersecção que está intrinsecamente relacionada às identidades que as constituem enquanto sujeitos, conforme podemos observar no quadro abaixo:

Quadro 3 - Caracterização das participantes: o perfil das mães

NOME	IDADE	CIDADE	GRAU DE ESCOLARIDADE	COR/RAÇA	CLASSE
Anahi	37 anos	Angicos, RN	Ensino Médio Completo	Parda	Baixa
Dulce	42 anos	Angicos, RN	9º ano - Ensino Fundamental II	Parda	Baixa

Fonte: construído pelo autor (2025).

Desse modo, a partir da teoria fundamentada de Strauss e Corbin (2008), após análise com escuta atenta e leitura cuidadosa, emergiram dos dados quatro categorias: que apresentam a invisibilidade das mulheres mães nas suas vivências cotidianas *Relatos do cotidiano e suas práticas; Ecos dos serviços e da sociedade; Um brado por (re)conhecimentos; Vozes e Expertise:*

¹O filho de Anahí será identificado daqui adiante como Luiz.

²O filho de Dulce, será identificado como José.

6.1 Relatos do cotidiano e suas práticas

A categoria Relatos do cotidiano e suas práticas são marcadores sociais que por vezes contribuem para o silenciamento, isolamento, o cuidado e a vulnerabilidade social das mães de pessoas com deficiência. Nesse ínterim, nos diálogos trazidos pelas vozes das mulheres-mães desta pesquisa, podemos observar uma lacuna de redes de apoio, conforme trechos abaixo:

Pesquisador: Você sente que tem rede de apoio? Quem costuma te ajudar?

Anahí: “Nenhuma, nenhuma, nenhuma, nenhuma. Eu não tenho rede de apoio de forma alguma, não tenho, não existe. Não existe essa rede de apoio para mim”

Dulce: “Só eu e Deus, meu filho. Minha rede de apoio é Deus”.

(Trecho das Entrevistas Individuais, Novembro de 2025).

As narrativas de Anahí e Dulce nos revelam que o isolamento e o cuidar solitário são algo em comum entre às mulheres-mães de pessoas com deficiências. Inferimos, assim, que em seus próprios lares, o seu grupo familiar possui uma forte tendência em determinar o ato de cuidar como um trabalho para as mães, isso configura-se como algo “comum” à sua própria condição feminina. Sobre isso, Vale *et al.* (2025), ratifica, que o cuidar está relacionado e estigmatizado às mulheres, o que as coloca em um lugar cada vez mais invisível no que diz respeito às esferas sociais como o poder público e a sociedade em geral.

As mães seguem, ainda, descrevendo as sensações que costumam sentir ao resolver uma situação envolvendo seus filhos, conforme mostrado abaixo:

Pesquisador: Quando você se sentiu poderosa na solução de alguma situação que envolvia seu filho/o?

Anahí: “Quando eu aprendi a defender ele no... como é que diz? No âmbito escolar. De saber que uma vez uma professora chegou, que ele não conseguia tirar, concluir a atividade do quadro pro caderno. E ela chegou a me dizer que isso era preguiça dele, que via que ele conseguia fazer, mas que aquilo ali era uma preguiça. Então, naquele momento que eu soube responder a ela, de dizer que não era mentira, que ele tinha uma dificuldade e que ela como professora, educadora, que tinha estudado para estar naquela situação, ela deveria distinguir o que realmente estava acontecendo. Porque se ele iniciava e tinha determinado momento que ele dizia que não conseguia, então, porque ali tinha algo de errado e que realmente ele não conseguia. E que tinha que ter um entendimento em relação a isso. Aprendi a defender ele das pessoas ao redor, que diziam que eu estava procurando doença,

que ele não tinha nada, que isso era desobediência, que era falta de castigo. Então, eu acho que eu me sinto poderosa em relação a isso, ao saber defender ele de certas situações”.

Dulce: “Foi no tempo com a Diretora, quando ela, dessa outra estagiária de José, que dizia que era porque o José não, não queria e o José só queria viver na quadra. Mas sabe o que é? Era o contrário, era ela que não queria fazer nada. Aí eu fui à luta, bate boca, zoei com ela, briguei com ela. Mas é isso aí mesmo, foi a luta que eu enfrentei até agora foi com a escola mesmo”.

(Trecho das Entrevistas Individuais, Novembro de 2025).

Esses trechos nos revelam que as mulheres-mães de pessoas com deficiência vivenciam cotidianamente experiências corrosivas no que diz respeito à inclusão dos seus filhos nos espaços educacionais e consequentemente sociais. Farias (2021) enfatiza que esse termo está relacionado às “barreiras” existentes capazes de impedir as possibilidades do acesso e do desenvolvimento de/para/com as pessoas com deficiências. É evidente nas duas narrativas que existe a falta de capacitação/formação/preparo para lidar com esse público-alvo, o que acaba tornando o processo de inclusão ainda mais árduo. Sobre isso, Costa *et al.* (2024, p. 2) nos mostram que:

[...] são poucas as instituições de ensino que promovem uma formação continuada de qualidade, e que seja capaz de suprir a necessidade de capacitação. Esse processo, por sua vez, remete não apenas aos professores, mas, a toda a comunidade que atua no âmbito educacional (funcionários, coordenadores, gestores) e também, não podemos deixar de mencionar a participação ativa do apoio familiar para que esses profissionais tomem consciência dos princípios da Educação Inclusiva.

Em corroboração da importância que a formação continuada possui, Antunes e Yared (2023, p. 3) vão destacar que, “[...] a formação continuada representa espaço privilegiado e fundamental para problematizar e aprofundar os conhecimentos sobre a educação especial e práticas inclusivas”. Nesse movimento, perguntamos para as entrevistadas qual a sua maior necessidade como mulher-mãe, conforme podemos observar abaixo:

Pesquisador: Qual sua maior necessidade como mulher-mãe?

Anahí: “Eu acho que a minha maior necessidade é ter realmente a rede de apoio que eu não tenho. É tipo dizer assim, fulano, tem como você ficar um dia com o Luiz para mim ir ali? Tem como você levar ele para passear em algum canto? Eu acho que para mim mesmo é a rede de apoio mesmo que eu não tenha. Tudo que eu for fazer, eu tenho que incluir ele ou deixar ele em casa se eu quiser fazer algo que não esteja com ele”

Dulce: “Ai, tô precisando um tempo de só eu relaxar, porque eu luto tanto com ele. Assim, é 24 horas no ar pra ele. Porque a gente não pode deixar ele só, porque se deixar só, só Jesus a casa desmonta.”. (Trechos das entrevistas individuais, novembro de 2025.)

Podemos observar o quanto a urgência do autocuidado é importante na/para a vida dessas mulheres-mães de pessoas com deficiência. O isolamento e a ausência de uma rede de apoio são algo gritante nas narrativas. Vale et al. (2025, p. 12, *grifo nosso*) nos mostram que:

Ultimamente, muito se tem ouvido falar sobre o termo ‘mãe atípica’, mas pouco se observa o entendimento da sociedade sobre o significado real por trás da palavra e os desafios enfrentados por essas mães durante suas jornadas como cuidadoras de seus filhos com deficiência física ou neurológica ou crianças com transtornos do neurodesenvolvimento como TEA, TDAH e outros diferentes transtornos. [...] o termo mãe atípica é usado para as mães que exercem a maternidade fora dos padrões tradicionais. São mães que estão mais vulneráveis aos impactos causados pela escolha diferenciada do exercício da maternidade. [...] são as que enfrentam diferentes desafios e estão mais suscetíveis a sofrer de ansiedade e depressão decorrente da sobrecarga emocional que é cuidar de crianças neuro típicas.

Assim, a categoria vozes do cotidiano e suas práticas, nos mostram que as mulheres-mães de pessoas com deficiência enfrentam desafios relacionados ao cuidar, o educar, e ao isolamento/silenciamento notável em suas vozes, bem como, a ausência de apoio emocional como um fator que necessita ser diálogo nos mais diversos espaços do cotidiano.

A seguir nos adentrarmos à categoria denominada Ecos sobre dos serviços e da sociedade:

6.2 Ecos dos serviços e da sociedade

Essa categoria emerge da ausência de políticas públicas, a partir da necessidade de se compreender como essas mulheres-mães de pessoas com deficiência são inseridas em serviços, como: saúde, escola, transportes, benefícios, políticas públicas, em geral, que garantam o acesso para os seus filhos, como podemos analisar no quadro abaixo:

Pesquisador: Como tem sido o acesso a serviços como escola, saúde, transporte, benefícios?

Anahí: “Isso aí é bem complicado, porque o José tem a escola, ele estuda normalmente, mas tem as dificuldades dentro do âmbito escolar, que ele tem a dificuldade de realmente tirar do quadro para o caderno, tem a necessidade de não ter um acompanhamento certo para ele desenvolver isso. Em relação ao transporte, é basicamente a rede de apoio, né? Eu não consegui o benefício dele, não consegui, então é bem complicado para mim mesmo em relação a essas coisas.”

Dulce: “Muito difícil, meu filho. Escola é nada a ver. Se você vai na saúde, Jesus já está de perto. E o BPC nem se fala, nem se a peleja que é capaz de conseguir. É uma humilhação falar a verdade. Não é nem dificuldade, é uma humilhação que você passa”.

(Trecho das Entrevistas Individuais, Novembro de 2025).

Conforme podemos analisar, as narrativas de Anahí e Dulce, apesar das diferenças, suas vozes nos revelam que a ausência de políticas públicas é existente em suas realidades, descrevendo situações em que o acesso a esses serviços assistencialistas é bem “limitado”, com lacunas principalmente nas áreas da saúde e da educação. Essa ausência gera sensações/sentimentos de sobrecarga emocional materna, pois é preciso garantir que esses direitos constitucionais cheguem a esse público. Segundo Almeida (2023, p. 30):

[...] a ausência de serviços públicos de cuidados especializados [...], também pode ser um fator estressante e que agudiza a sobrecarga da mãe, principalmente se pensarmos na realidade de famílias pobres que não podem optar pela contratação de planos privados de saúde. Ainda assim, quando pensamos em famílias que dispõem de recursos financeiros para acessar a rede privada, encontramos problemas. [...]

Desse modo, também, foi questionado às mulheres-mães de pessoas com deficiência se às suas necessidades foram ignoradas em algum momento ou situação, conforme observado no quadro abaixo:

Pesquisador: Já passou por alguma situação em que sentiu que suas necessidades como mãe foram ignoradas?

Anahí: “Sim, quando no início eu procurava ajuda e muitas das vezes eu vi no rosto de certas pessoas como que aquilo ali não fosse necessário para o meu filho, como que ali fosse uma questão que poderia esperar mais e que teria outras crianças na frente que teriam mais prioridade. Eu acho que é basicamente isso”.

Dulce: “Já ah, mas é normal. Quando você chega no SESP, na saúde, né? Quando você chega na saúde, quando você chega numa escola. Ah, meu filho, tanto quanto. Se a gente for passar, passa o dia todo aqui falando”.

(Trecho das Entrevistas Individuais, Novembro de 2025).

É importante observar nas narrativas de Anahí e Dulce situações em que o capacitismo e as barreiras, principalmente a atitudinal, estão bem presentes no seu cotidiano. É válido ressaltar, também, uma urgência em dialogar com os profissionais das mais diversas áreas sobre essas temáticas visando diminuir as discriminações existentes que essas mulheres-mães de pessoas com deficiência vivenciam em seu dia a dia.

A relação com os serviços e a sociedade, nos possibilitou refletir sobre como esses serviços aparecem de forma incipiente nas realidades em que estão inseridas essas mulheres-mães de pessoas com deficiência. A não ação/movimentação para discutir essas problemáticas entre as uniões federativas, municipais e estaduais acaba por gerar a

normalização dessas ausências de políticas públicas sem pensar em como isso impacta a vida materna/pessoal no cotidiano dessas mulheres mães de pessoas com deficiência.

6.3 - Um brado por (re)conhecimentos

A partir dos dados e ancorados na teoria fundamentada por Strauss e Corbin (2008), refletirmos sobre como as narrativas são carregadas de isolamento, silenciamento, ausência de políticas públicas e redes de apoio precisam ser vistas e ouvidas - ouvidas aqui, não no sentido solitário da palavra, mas no sentido de que é preciso respeitar e garantir o acesso, a participação e aquisição de conhecimentos, provocando mudanças reais e significativas para as mulheres-mães de pessoas com deficiência. Como podemos analisar no quadro abaixo:

Pesquisador: Quais mudanças você gostaria que acontecessem para melhorar a vida de vocês?

Anahi: “Eu acho que deveria ter um espaço com profissionais capacitados que acolhesse realmente as mães em relação a isso, em relação a tratamento psicológico, a roda de conversas, até uma tarde onde a gente todos sentasse e compartilhasse o que estava acontecendo. É basicamente isso”

Dulce: “Eu queria que a saúde assim, conseguisse terapia, essas coisas, né? Que a gente sabe que precisa e não tem. A escola botasse professores, pessoas especialistas para cuidar. Pra gente não ficar com aquele cuidado, porque fica o arreamento. E essas coisas, né? Eu acho que o principal é a saúde e a educação, sabe? Que precisa mudar muito”.

(Trecho das Entrevistas Individuais, Novembro de 2025).

Conforme podemos analisar, as vozes de Dulce e Anahí nos revelam a todo o momento como o acesso a serviços (saúde e educação) é um desejo coletivo que as mesmas almejam. Além disso, o cuidar, que emerge aqui durante toda a entrevista como um forte marcador presente em suas vidas cotidianas, a necessidade de profissionais especializados/capacitados, o que nos leva a refletir sobre o quem cuida de quem está cuidando. Cabe destacar, como anunciado acima por Diniz (2012), o cuidado é delegado às mulheres, no caso das mães de pessoas com deficiência o cuidado se constitui em uma rotina permanente ao longo da vida de seus filhos com deficiência.

Pesquisador: O que você gostaria que as pessoas soubessem ou entendessem sobre ser mãe de uma pessoa com deficiência?

Anahi: “Eu acho que é respeitar. Você está em um ambiente onde uma criança está muito agitada, desregulada e você olha para o lado e vê que vai ter sempre um grupinho que vai estar ignorando ou que vai estar dizendo isso é falta de peia, isso é criança mal-educada, isso é porque não é educado

em casa, quando saio para os cantos é isso que acontece. Ou que uma criança não gosta de ser tocada, a criança toca, a criança revida. Aí você, tipo, o pai ou a mãe já se levanta e acha que tem o dever de vir reclamar sem saber o que está acontecendo, sem saber o que acontece. Eu acho que é o respeitar, ter que ter um olhar de empatia e tentar compreender o que aquela mãe passa no dia a dia com aquela criança”.

Dulce: “Eu queria que eles soubessem, assim, não julgassem. Se você não sabe o que a gente passa, não julgue. Você só sabe, você... Só sabe não critique, que às vezes criticam. Dizem assim, ah, é porque é mimada, porque é isso, porque... Você não sabe. Você não precisa, não julgue, a sociedade julga muito. Aí pra gente que é mãe, é... Difícil a gente lutar com essas pessoas que ficam julgando sem passar. Pelo que é pra gente, só passa”.

(Trecho das Entrevistas Individuais, Novembro de 2025).

Vamos observar nas narrativas que as mulheres-mães sentem falta da própria sociedade em enxergar esse papel social do cuidado com os seus filhos/as com deficiência, também, a relevância que as mesmas possuem tendo em vista que, o próprio Estado não oferta essas discussões/serviços que auxiliem e deem suportes e redes de apoio acerca desse cuidado, o que acaba por jogar essa responsabilidade apenas para a família - quando possuem redes de apoio e conhecimentos - lutar pelas terapias, buscar o acesso a serviços de qualidade, as terapias, lutar pela garantia de direitos, compreender os de inclusão, a Política Nacional de Educação Especial Inclusiva (2025) reafirmar essas obrigatoriedades e determina que os estados, os municípios, e a federação reconheçam a importância da pessoa com deficiência e das redes de apoio que apoiem a família, sobretudo as mulheres-mães de pessoas com deficiência.

Além disso, nas narrativas é perceptível a presença das barreiras atitudinais, ou seja, aquelas ações, os olhares, os preconceitos e as discriminações que as pessoas podem “sofrer” em suas vivências cotidianas, estão presentes em uma sociedade predominantemente excludente, os julgamentos que emergem como uma característica muito forte e presente em suas experiências cotidianas o que acaba por gerar e normalizar as desigualdades e discriminações no contexto sociocultural em que essas mulheres-mães de pessoas com deficiência estão inseridas.

Desse modo, é válido ressaltar que, apesar de elas já possuírem conhecimento de mundo acerca destes marcadores sociais que as cercam, existe aqui um desejo e uma incansável luta pelo reconhecimento de serem vistas, serem ouvidas, de estar e pertencer em um espaço-tempo onde essas obrigações não se limitem apenas a elas enquanto figuras estereotipadas e determinadas na função do cuidar.

6.4 Vozes e expertises

Esta categoria, está relacionada ao contexto geral das narrativas, experiências/vivências, anseios e tudo o que foi supracitado pelas mulheres-mães de pessoas com deficiência. Segundo o Dicionário Online de Português (DICIO), podemos definir *expertise* como:

O conhecimento especializado de alguém, que resulta em competência, perícia, habilidade ou destreza; profundo domínio em determinado campo do saber, em que a pessoa se torna especialista; sabedoria; habilidade ou destreza que é fruto da prática. (DICIO, [s.d.], n.p.).

Nesse sentido, é válido destacar o que no caso das mulheres-mães de pessoas com deficiência as expertises emergem dessas experiências, o que é enfatizado por Larrosa (2002, p. 21) como sendo: “a experiência é o que nos passa, o que nos acontece, o que nos toca”. Ou seja, de tanto passarem cotidianamente por essas situações, elas automaticamente se tornam especialistas em tudo o que está relacionado ao cuidar/educar no que diz respeito ao desenvolvimento do seu filho/a com deficiência. Conforme também, podemos analisar no quadro abaixo:

Pesquisador: O que você Sabe Sobre Inclusão, Capacitismo E Acessibilidade

Anahi: “Já ouvi falar, mas confesso que não sei explicar, basicamente, em palavras o que significa. Eu acho que a inclusão não é só o fato de incluir, a palavra incluir. Eu acho que tem muita coisa ao redor, assim, que faz com que a criança seja realmente incluída. Não é chegar, tipo, no dia da semana da inclusão, ter um evento na escola ou no município e colocar a palavra inclusão e achar que aquilo ali é inclusão, que muitas vezes não é. Muitas vezes a criança não é incluída no âmbito escolar, no município, em atividades, etc”.

Dulce: “Sim, inclusão. Sim, eu acho que é assim, quando todo mundo inclui, né, inclui eles na sociedade. Só que é uma coisa que a gente sabe que está muito distante da realidade. Muito distante mesmo”.

(Trecho das Entrevistas Individuais, Novembro de 2025).

Podemos observar que os conceitos básicos e essenciais como inclusão, capacitismo e acessibilidade, embora muito presentes nas vivências acadêmicas, quando questionadas sobre as mulheres mães de pessoas com deficiência, trazem suas narrativas, embora não discurssem “formalmente” ou “teoricamente” sobre. Para elas, é notório que inclusão ou incluir vai muito além de momentos comemorativos e atividades desenvolvidas apenas em situações específicas, além do desejo de inclusão na sociedade. O que nos convida a reafirmar o que já foi posto por Lopes (2009) anteriormente ao pensar nas práticas em que os sujeitos focalizam

o olhar para si e para o outro, sem a necessidade de buscar fronteiras que delimitam o lugar do normal e do anormal, do incluído e do excluído.

Chegando ao fim da entrevista questionei as mulheres-mães de pessoas com deficiências acerca de algo que as mesmas achassem importante ser dito que não foi perguntado conforme quadro abaixo:

Pesquisador: Existe algo mais que você gostaria de contar ou que acha importante dizer e que não foi perguntado?

Anahi: “Eu acho que em relação às crianças atípicas mesmo, né? Os profissionais adequados no município, ter realmente um espaço que a gente consiga ter o tratamento adequado para eles, porque a gente não tem. Tipo assim, eu falo pelo meu filho, meu filho deveria estar fazendo terapias semanais com profissionais, como tem no Laudo, mas o que ele tem acesso no momento é só a psicóloga, que é uma vez na semana. Tem vez que não é culpa dela, ela é deslocada para outros locais e acaba passando sem ficar, sem esse atendimento. Então tem tempo que pode passar, agora ficou um mês sem atendimento, porque ela era deslocada para fazer ações em outros lugares, então ela não conseguiria fazer as ações que eram pedidas para ela, nem o atendimento das crianças. E o que a gente tem é o atendimento do neuro também, que deveria ser algo que fosse mais recorrente, mas não é. E as demais terapias, atividades, essas coisas que são para eles fazerem, a gente não tem acesso. E em relação a gente, mães atípicas mesmo, tem um olhar mais carinhoso em relação a gente, quando a gente chega num local que a gente realmente esteja precisando daquela ajuda, a gente seja ouvido, seja respondida a pergunta que a gente faz de uma maneira, que realmente a gente precisa ouvir daquela forma e não com ironia, com qualquer outra situação em relação a isso”.

Dulce: “Não, só que o que foi perguntado aí, é as dúvidas que a gente tem e as dificuldades que a gente luta”.

(Trecho das Entrevistas Individuais, Novembro de 2025).

Dessa forma, observamos que as duas se sentiram contempladas durante esse ato de escuta e participação, onde ressaltaram a importância de se ter espaços de escuta/acolhimento/assistência capaz de proporcionar para elas, enquanto mulheres exaustas/cansadas em suas rotinas sobrecarregadas para/no cuidar, uma “esperança” de que suas vozes serão (re)conhecidas/ouvidas nessa sociedade que infelizmente naturaliza essa sobrecarga socioemocional que elas carregam em si mesmas, em suas histórias, de existência e (re)existências.

Ainda nesse final de entrevista, me veio à mente a curiosidade de perguntar as duas mulheres-mães de pessoas com deficiência que sentimentos elas gostariam de provocar nos/nas leitores/as deste trabalho, conforme podemos observar no quadro abaixo:

Pesquisador: O que é que você espera que as pessoas que vão ler esse trabalho entendam ao ler o que você está falando, ao ler tudo que tem relacionado à experiência de vida de vocês?

Anahí: “Sim, me sinto bem. Que essa entrevista consiga, seja, como é que eu posso dizer? Seja tirada do papel em relação a pedagogia mesmo, que profissionais que estejam se formando agora, que têm um olhar mais carinhoso para as crianças atípicas, que eles realmente estudem, focados mesmo em aprender realmente o que é a criança atípica, o que ela precisa, não só no âmbito escolar, né? Saber, conduzir uma crise, saber quando é que a criança tá bem, quando não tá, quando ela não tá se sentindo bem naquela situação, quando não tá. É mais basicamente isso”.

Dulce: “Eu quero que quem for ler, entenda as lutas da gente, para não julgarem a gente, sem saber o que a gente passa. Para quando vir uma criança ou uma mãe com uma criança autista, não julgar. Aí vem aquela criança chorando no chão, aí diz, ah, é frescura da mãe, é porque a mãe não sabe criar. Eu quero que quem veja, veja com outros olhos o que a gente sente, veja com outra expectativa, veja a luta que aquela mãe está passando ali, porque não está julgando, não está criticando, sem saber o que a gente só está passando”.

(Trecho das Entrevistas Individuais, Novembro de 2025).

Essas sensações nos convidam a nos sentir provocados a pensar e repensar não somente o nosso processo formativo, mas também o nosso processo pessoal/humano acerca de como agir para juntos construirmos uma sociedade mais inclusiva que assegure a realização desses desejos, desses sonhos que essas mulheres tanto almejam em suas histórias de vida. Afinal, ser mãe de pessoa com deficiência se caracteriza por uma identidade de luta pela inclusão do seu filho e reconhecimento de suas potencialidades no cuidado, sem julgamentos e com valorização das suas habilidades e competências (expertises) para garantir a equidade.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta pesquisa teve como objetivo analisar os desafios e expertises das mulheres-mães de pessoas com deficiência. Foi possível, por meio das abordagens metodológicas dos tipos qualitativa e bibliográfica, realizar um estudo de caso com entrevistas semiestruturadas e análise dos dados. Além disso, a problemática da pesquisa referente aos espaços de escuta e como são vistas as mulheres-mães de pessoas com deficiência foi contemplada durante todo o processo de construção do trabalho e nos resultados das narrativas/vozes das entrevistadas, o que nos revelou que esses espaços as invisibilizam, as colocam em uma condição de subalternização, em que a sobrecarga e a ausência de redes de apoio emergem como uma urgência que deve ser prioridade para o dever público. A expertise que surge por meio das experiências cotidianas é característica de (re)existências que as mães desenvolvem.

É válido salientar que as contribuições acerca dos estudos de gênero foram necessárias para refletir sobre como a historicidade e as pesquisas visualizam a mulher, o que nos revelou como as mulheres infelizmente ainda são culpabilizadas e colocadas a uma condição em que o cuidar se torna algo frequente em suas vivências cotidianas.

Nesse sentido, a relevância que essa pesquisa tem contribui para o curso de pedagogia pensar e (re)pensar acerca dos estudos sobre gênero e deficiência como forma de levar essas vozes para além do papel e buscar garantir o direito ao reconhecimento delas, enquanto indivíduos dotados de produção de saberes e culturas.

É válido ressaltar que também existem limitações na pesquisa, considerando que o estudo de caso foi desenvolvido apenas com duas mulheres-mães de pessoas com deficiência, ou seja, é um recorte que não permite generalizações, mas que não deixa de provocar e nos fazer refletir sobre como essas relações estão visivelmente enraizadas na sociedade contemporânea. Portanto, precisa e deve ser discutida em todas as esferas políticas e sociais.

Todavia, as categorias apresentadas esclarecem que as mulheres são as que enfrentam desafios relacionados à formação dos seus filhos, bem como o silenciamento de seus corpos e vozes. Em relação aos serviços, os vemos como incipientes, uma vez que as realidades em que estão inseridas, são geralmente de vulnerabilidade social. Essas mulheres, embora compreendam os marcadores sociais, seguem na luta por reconhecimento de que o *cuidar* não se restrinja somente a elas. Finalmente, entendemos que ser mãe de pessoa com deficiência se constitui numa identidade de luta e de resistência, onde o objetivo da equidade e da segurança física, moral, psicológica e social continua por se robustecer.

Para tanto, esperamos que outros/as pesquisadores/as expandem a pesquisa para outras participantes a fim de analisar as políticas e como elas ainda são invisibilizadas para/com as pessoas com deficiência.

Por fim, essa pesquisa despertou em mim, enquanto pesquisador, a sensibilidade em enxergar como as questões que giram em torno dos estudos da deficiência ainda necessitam de um olhar mais atento, principalmente, em temáticas tão sensíveis que é dialogar sobre mulheres-mães de pessoas com deficiência.

REFERÊNCIAS

AGÊNCIA DE NOTÍCIAS IBGE. Censo 2022: Brasil tem 14,4 milhões de pessoas com deficiência. Agência de Notícias IBGE, 23 maio 2025. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/43463-censo-2022-brasil-tem-14-4-milhoes-de-pessoas-com-deficiencia>. Acesso em: 21 jun. 2025.

ALMEIDA, Beatriz Costa. **Sobrecarga materna: um olhar para as cuidadoras das pessoas com Transtorno do Espectro Autista (TEA).** 2023. 48 f. Trabalho de conclusão de curso (Graduação em Serviço Social) - Instituto de Saúde e Sociedade, Universidade Federal de São Paulo, Santos, 2023.

ARAÚJO, Michell Pedruzzi Mendes et al. A NOVA POLÍTICA DE EDUCAÇÃO ESPECIAL NO BRASIL: PRINCIPAIS DIRETRIZES DO DECRETO Nº 12.686/2025. **ARACÊ**, [S. l.], v. 7, n. 11, p. e10370, 2025. DOI: [10.56238/arev7n11-318](https://doi.org/10.56238/arev7n11-318). Disponível em: <https://periodicos.newsciencepubl.com/arace/article/view/10370>. Acesso em: 6 dez. 2025.

ARAÚJO, Maria Edilza Fernandes et al. **As experiências e os sentimentos do ser mãe atípica: um estudo sobre as vivências na cidade de Campina Grande.** 2024.

BARON, Ivan. **Guia anticapacitista:** adaptado por @redesignforall. [S.l.: s.n.], 2021. E-book. Disponível em: <https://hotmart.com/pt-br/marketplace/produtos/guia-anticapacitista-por-ivan-baron/M50465508V>. Acesso em: 17 out. 2025

BONDIA, Jorge Larrosa. Notas sobre a experiência e o saber de experiência. **Revista brasileira de educação**, p. 20-28, 2002.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 21 jun. 2025.

_____. **Decreto n. 12.686, de 20 de outubro de 2025.** Institui a Política Nacional de Educação Especial Inclusiva e a Rede Nacional de Educação Especial Inclusiva.. **Diário Oficial da União**, seção 1, Brasília, DF, ed. 200, p. 1-2, 21 out. 2025. Disponível em: <https://www.in.gov.br/web/dou/-/decreto-n-12.686-de-20-de-outubro-de-2025-663689628>. Acesso em: 17 nov. 2025

_____. **Decreto nº 12.773, de 8 de dezembro de 2025.** Altera o Decreto nº 12.686, de 20 de outubro de 2025, que institui a Política Nacional de Educação Especial Inclusiva e a Rede Nacional de Educação Especial Inclusiva. Brasília, DF: Presidência da República, [2025]. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/legin/fed/decret/2025/decreto-12773-8-dezembro-2025-798454-publicacaooriginal-177304-pe.html>. Acesso em: 21 out. 2025.

_____. Emenda Constitucional nº 90, de 15 de setembro de 2015. Dá nova redação ao art. 6º da Constituição Federal, para introduzir o transporte como direito social. **Diário Oficial da União**: Seção 1, Brasília, DF, p. 1, 16 set. 2015. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/Emendas/Emc/emc90.htm. Acesso em: 10 dez. 2025

_____. Ministério da Educação - MEC/CAPES. LEI Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015. **Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)**. 2015.

_____. **Decreto n. 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. **Diário Oficial da União**: seção 1, Brasília, DF, n. 164, p. 3, 26 ago. 2009. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 17 out. 2025.

BOGDAN, R. BIKLEN, S. K. **Investigação qualitativa em educação**: uma introdução à teoria e aos métodos. Porto: Porto Editora, 1994.

CRENSHAW, Kimberlé. Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. **Revista estudos feministas**, v. 10, p. 171-188, 2002.

CRENSHAW, K. Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination, Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. **The University of Chicago Legal Forum**, n. 140, p. 139-167, 1989.

COSTA, Luis Filipe Da Silva et al.. **A formação de professores da educação básica para o desenvolvimento de práticas educacionais inclusivas: uma análise do projeto político pedagógico de uma escola campo**. Anais do I Congresso Norte-Nordeste PIBID/PRP... Campina Grande: Realize Editora, 2024. Disponível em: <<https://editorarealize.com.br/artigo/visualizar/107282>>. Acesso em: 30/11/2025 15:30

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2012. (Coleção Primeiros Passos).

EXPERTISE. *Dicio – Dicionário Online de Português*. Porto: 7Graus, [s.d.]. Disponível em: <https://www.dicio.com.br/expertise/>. Acesso em: 09 dez. 2025.

FONSECA, Cláudia. Ser mulher, mãe e pobre In: DEL PRIORE, Mary; PINSKY, Carla Bassanezi. **História das Mulheres no Brasil**. 10. Ed. São Paulo: Contexto, 2015.

FREITAS, Maria Teresa. **A abordagem sócio-histórica como orientadora da pesquisa qualitativa**. Cadernos de Pesquisa, São Paulo, n. 116, p. 20-39, jul. 2002.

GIL, Antonio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4 ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GONÇALVES, Josiane Peres et al. Maternidade de filho com deficiência e mercado de trabalho: vozes de mães que vivenciam essa complexa realidade. **Perspectivas em Diálogo: Revista de Educação e Sociedade**, v. 11, n. 26, p. 44-63, 2024.

JACINTO, Adriana Giaqueto. **A implementação da política nacional de educação especial na perspectiva da educação inclusiva nas escolas da rede pública**. Editora CRV, 2022.

LOPES, Maura Corcini. Políticas de inclusão e governamentalidade. **Educ. Real**, p. 153-169, 2009.

MELLO, Anahí Guedes de et al. **Gênero, deficiência, cuidado e capacitismo**: uma análise antropológica de experiências, narrativas e observações sobre violências contra mulheres com deficiência. 2014.

PAULATA, Laura; NIELSSON, Joice Graciele; ALVES, Mérian Padilha. Interseccionalidade em foco: deficiência e gênero nos estudos feministas. **Revista de Direito**, v. 17, n. 2, p. 1-19, 2025.

RIBEIRO, Maria Salete. **A questão da família na atualidade**. Florianópolis: Ioesc, 1999.

RABELO, Flávia Laryssa Gonzaga. **Processos de inclusão escolar de estudantes com deficiência na perspectiva de suas mães**. 2021. Dissertação de Mestrado. Universidade Federal do Rio Grande do Norte.

SOARES, Alessandra Miranda Mendes et al. **Experiências das mulheres-mães de pessoas com deficiência**: da (in) visibilidade à participação social. 2018.

SAAD, A. P. R.; BASTOS, P. R. H. de O. Explorando a dinâmica familiar de crianças com Transtorno do Espectro do Autismo: uma análise dos eventos cotidianos e experiências maternas . **Revista Educação Especial**, [S. l.], v. 37, n. 1, p. e4/1–29, 2024. DOI: 10.5902/1984686X84906. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/educacaoespecial/article/view/84906>. Acesso em: 21 jun. 2025.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Nada sobre nós sem nós: da integração à inclusão. **Rev. Nac. Reabil**, v. 10, n. 57, p. 8-16, 2007.

STRAUSS, Anselm; CORBIN, Juliet. **Pesquisa qualitativa**: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. Tradução Luciane de Oliveira da Rocha. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2008.

PALUDO, Augustinho Vincente. **Administração pública**. Elsevier, 2010.

PASCALICCHIO, Mariana Ledier; ALCÂNTARA, Kelly Cristina Garcia de Macêdo; PEGORARO, Luiz Fernando Longuim. Vivências maternas e autismo: os primeiros indicadores de TEA e a relação mãe e filho. **Estilos da clínica**, São Paulo, Brasil, v. 26, n. 3, p. 548–565, 2021. DOI: 10.11606/issn.1981-1624.v26i3p548-565. Disponível em: <https://revistas.usp.br/estic/article/view/178040>. Acesso em: 12 dez. 2025.

VALE, M. de S.; LIMA, R. E. F. N. de; ROCHA, V. de O.; FONSECA, I. da S.; SILVA, R. de O. P. da; ROSSI, M. de F. A.; SANTOS, M. F. dos; SILVA, L. M. T. da. O CUIDAR SOLITÁRIO: DESAFIOS ENFRENTADOS POR MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA E TRANSTORNOS DO NEURODESENVOLVIMENTO. **REVISTA FOCO**, [S. l.], v. 18, n. 6, p. e8897, 2025. DOI: 10.54751/revista_foco.v18n6-112. Disponível em: <https://ojs.focopublicacoes.com.br/foco/article/view/8897>. Acesso em: 29 nov. 2025.

YIN, R. K. **Estudo de caso: planejamento e métodos**. Porto Alegre, RS: Bookman, 2001.
STAKE, R. The Case study method in social inquiry. **Educational Researcher**, v.7, n.2, p.5-8, 1978.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO SEMI-ÁRIDO
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO – PROPPG
Campus Angicos/RN

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Esclarecimentos

Este é um convite para você participar da pesquisa **“VOZES DAS MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA SOBRE AS EXPERIÊNCIAS NO COTIDIANO: DESAFIOS E EXPERTISES”** orientada pela Prof. Alessandra Miranda Mendes Soares e que segue as recomendações da resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde e suas complementares. Sua participação é voluntária, o que significa que você poderá desistir a qualquer momento, retirando seu consentimento sem que isso lhe traga nenhum prejuízo ou penalidade.

Caso decida aceitar o convite, você será submetido aos seguintes procedimentos: Entrevistas semi estruturadas, cuja responsabilidade de aplicação é de Luís Filipe da Silva Costa, pesquisador e estudante do curso de Pedagogia do Campus Angicos, da Universidade Federal Rural do Semi-Árido.

Essa pesquisa tem por objetivo geral analisar os desafios e expertises das mães de pessoas com deficiência e objetivos específicos mapear estudos que tragam as narrativas/vozes dessas mães sobre as experiências no cotidiano e identificar as experiências a partir das vivências e saberes das mães de pessoas com deficiência.

O benefício desta pesquisa é a possibilidade de fomentar os estudos acerca das especificidades da Educação Especial e Inclusiva, que é uma das importantes áreas de atuação do curso de Licenciatura em Pedagogia, contribuindo assim para a construção do

conhecimento e possibilidades, envolvendo especialmente formação de professores em exercício.

Durante a realização das entrevistas, a previsão de riscos é mínima, tendo em vista que este procedimento ocorrerá em dia e horário previamente definidos pelo próprio pesquisador. No entanto, pode acontecer algum desconforto relacionado às questões das entrevistas, mas que será minimizado mediante: adequação e/ou retirada das questões do guia de entrevista; garantia do anonimato/privacidade do participante na pesquisa; manutenção do sigilo e respeito ao participante da pesquisa, sigilo das informações por ocasião da publicação dos resultados; garantia que o participante se sinta à vontade para responder aos questionários e anuência das instituições de ensino para a realização da pesquisa.

Os dados coletados serão, ao final da pesquisa, armazenados em drives e arquivos de computadores e caixa arquivo, guardados por no mínimo cinco anos, sob a responsabilidade do pesquisador responsável, a Sra. Alessandra Miranda Mendes Soares, no Departamento de Ciências Humanas - Blocos de professores, a fim de garantir a confidencialidade, a privacidade e a segurança das informações coletadas, e a divulgação dos resultados será feita de forma a não identificar os participantes e o responsável.

Você ficará com uma via original deste TCLE e toda a dúvida que você tiver a respeito desta pesquisa, poderá perguntar diretamente para o pesquisador(a) Alessandra Miranda Mendes Soares do Estado do Rio Grande do Norte/RN, no endereço Universidade Federal Rural do Semi-Árido – UFERSA, Campus de Angicos - Departamento de Ciências Humanas – DCH, Rua: Gamaliel Martins Bezerra, 587, Bairro: Alto da Alegria, CEP 59.515-000, Angicos, RN, Bloco de Professores I - Sala 32. Telefones: (84) 3317 8503 - Ramal: 2029 / (WhatsApp) / (83) 996296094 E-mail: alessandrasoares@ufersa.edu.br

Não será efetuada nenhuma forma de gratificação por sua participação. Os dados coletados farão parte do nosso trabalho, podendo ser divulgados em eventos científicos e publicados em revistas nacionais ou internacionais e outros. O pesquisador estará à disposição para qualquer esclarecimento durante todo o processo de desenvolvimento deste estudo. Após todas essas informações, agradeço antecipadamente sua atenção e colaboração.

Consentimento Livre

Concordo em participar desta pesquisa **“VOZES DAS MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA SOBRE AS EXPERIÊNCIAS NO COTIDIANO: DESAFIOS E EXPERTISES”**. Declarando, para os devidos fins, que fui devidamente esclarecido quanto aos objetivos da pesquisa e aos procedimentos. Foram realizados esclarecimentos e garantido o direito de desistir da participação em qualquer momento, sem que minha desistência implique em qualquer prejuízo a minha pessoa ou a minha família. Assim, autorizo a publicação dos dados da pesquisa, a qual me garante o anonimato e o sigilo dos dados referentes à minha identificação.

Angicos, _____/_____.

Assinatura do Pesquisador(a)

Assinatura do Participante

Luis Filipe da Silva Costa - Aluno do Curso de Licenciatura em Pedagogia, Universidade Federal Rural do Semi-Árido – Ufersa, Campus de Angicos - Departamento de Ciências Humanas – DCH, Rua: Gamaliel Martins Bezerra, 587, Bairro: Alto da Alegria, CEP 59.515-000, Angicos, RN – Cidade – RN. Tel. (84) 99914-6210, E-mail: luis.costa53464@alunos.ufersa.edu.br.

Profa. Dra. Alessandra Miranda Mendes Soares (Orientadora da Pesquisa – Pesquisadora Responsável) endereço Universidade Federal Rural do Semi-Árido – Ufersa, Campus de Angicos - Departamento de Ciências Humanas – DCH, Rua: Gamaliel Martins Bezerra, 587, Bairro: Alto da Alegria, CEP 59.515-000, Angicos, RN, Bloco de Professores I - Sala 32. Telefones: (84) 3317 8503 - Ramal: 2029 / (WhatsApp) / (83) 996296094 E-mail: alessandrasoares@ufersa.edu.br

Comitê de Ética em Pesquisa (CEP-UERN) - Faculdade de Medicina da UERN - Rua Miguel Antônio da Silva Neto s/n - Aeroporto Home page: <http://www.uern.br> - e-mail: cep@uern.br – CEP: 59607-360 - Mossoró –RN Tel: (84) 3312-7032.

APÊNDICE B - ROTEIRO DE ENTREVISTA



UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO SEMI-ÁRIDO
PRÓ-REITORIA DE GRADUAÇÃO
CENTRO MULTIDISCIPLINAR DE ANGICOS
DEPARTAMENTO DE CIÊNCIAS HUMANAS
LICENCIATURA EM PEDAGOGIA
PROJETO DE PESQUISA
PESQUISADOR: Luis Filipe da Silva Costa
ORIENTADOR/A: Prof.^a Dra Alessandra Miranda Mendes Soares

ROTEIRO DE ENTREVISTA – VOZES DAS MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA SOBRE AS EXPERIÊNCIAS NO COTIDIANO: DESAFIOS E EXPERTISES

Tema da Pesquisa: vozes das mães de pessoas com deficiência sobre as experiências no cotidiano: desafios e expertises

Tipo de entrevista: Semiestruturada (com margem para a entrevistada falar livremente)

Objetivo: Escutar e valorizar a experiência cotidiana das mães, reconhecendo seus saberes e práticas.

1. Apresentação e acolhimento

Antes de iniciar, é fundamental explicar às entrevistadas (mulheres-mães de pessoas com deficiência) o objetivo da pesquisa de forma simples, que a participação é voluntária, sigilosa e sem julgamento, que ela pode interromper ou não responder a qualquer pergunta.

2. Dados iniciais (opcional e apenas se for necessário)

- Nome (ou se prefere anonimato) Idade
- Cidade e bairro onde mora
- Grau de escolaridade (se desejar compartilhar)
- Número de filhos/as e idade da criança/adolescente com deficiência
- Tipo de deficiência (se quiser mencionar)

3. Roteiro Temático de Perguntas

I. Quem é essa mãe?

1. Você pode contar um pouco sobre você, quem é [nome da mãe]?
2. Como foi, ou é, para você ser mãe?
3. E como foi descobrir que seu(sua) filho(a) tem uma deficiência?

II. O cotidiano e suas práticas

4. Como é a sua rotina com seu(sua) filho(a)? O que costuma fazer no dia a dia com ele(a)?
5. Quais são as principais alegrias e desafios que você vive nessa rotina?
6. Você sente que tem rede de apoio? Quem costuma te ajudar?
7. Quais foram (ou são) os maiores aprendizados que você teve como mãe nessa jornada?
8. Quando você se sentiu poderosa na solução de alguma situação que envolvia seu filho/o?
9. O que você aprendeu que ajuda seu filho/a com deficiência?
10. Qual sua maior necessidade como mãe/mulher?

III. A relação com os serviços e a sociedade

11. Como tem sido o acesso a serviços como escola, saúde, transporte, benefícios?
12. Você se sente ouvida pelos profissionais (da escola, saúde, assistência)?
13. Já passou por alguma situação em que sentiu que suas necessidades como mãe foram ignoradas?

IV. Voz e reconhecimento

14. Você sente que as mães como você têm espaço para falar e serem ouvidas na sociedade?
15. Quais mudanças você gostaria que acontecessem para melhorar a vida de vocês?
16. O que você gostaria que as pessoas soubessem ou entendessem sobre ser mãe de uma pessoa com deficiência?

V. Encerramento

17. O que você Sabe Sobre Inclusão, Capacitismo E Acessibilidade
18. Existe algo mais que você gostaria de contar ou que acha importante dizer e que não foi perguntado?