



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE SAÚDE COLETIVA
CURSO DE GRADUAÇÃO EM SAÚDE COLETIVA**

KRYSLAINNE MILLENA OLIVEIRA DE JESUS

**A COVID-19 NA VIDA DE MULHERES MÃES DE CRIANÇAS
COM DEFICIÊNCIA NO BRASIL, 2021:
COTIDIANO, SENTIMENTOS E VIVÊNCIAS**

BRASÍLIA - DF

2023

KRYSLAINNE MILLENA OLIVEIRA DE JESUS

**A COVID-19 na vida de mulheres mães de crianças com
deficiência no Brasil, 2021:
Cotidiano, sentimentos e vivências**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado como requisito parcial para a
obtenção do título de Bacharel de Saúde
Coletiva.

Orientador: Prof. Dr. Éverton Luís Pereira

BRASÍLIA - DF

2023

KRYSLAINNE MILLENA OLIVEIRA DE JESUS

**A COVID-19 na vida de mulheres mães de crianças com
deficiência no Brasil, 2021:
Cotidiano, sentimentos e vivências**

Trabalho de Conclusão de Curso
apresentado como requisito parcial para a
obtenção do título de Bacharel de Saúde
Coletiva.

BANCA EXAMINADORA

Professor Dr. Éverton Luís Pereira
Orientador

Professora Dra. Rosamaria Giatti Carneiro
Membro Interno

Professora Dra. Ana Paula do Nascimento Barros
Membro Externo

Aprovado em:

Brasília, 11 de dezembro de 2023

Dedico esse trabalho a todas as mulheres que cuidam, cuidaram e cuidarão, ainda que não entendam que cuidam. Em especial para todas as mães.

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, eu gostaria de agradecer a Deus pela minha vida e por todas as pessoas que foram como anjos na trajetória. Agradeço a intercessora que eu ganhei no céu: a minha madrinha Jane. A mim mesma por não ter desistido em nenhuma tempestade e por ter acreditado em cada anjo que cruzou minha vida me incentivando a não desistir.

Ao meu pai Adelson que me incentivou a entrar neste curso e me apoiou de diferentes maneiras, inclusive me buscando na parada, a minha mãe que além da vida me ensinou a ler, Maria Cláudia, que como a Maria de Milton Nascimento tem essa estranha mania de ter fé na vida.

Aos meus irmãos Cristhoper e Stefanni que me incentivaram, me ensinaram e que cuidaram de mim. Enfim, a toda a família que me incentivou a chegar até aqui. Agradeço aos meus amigos, que tornaram a caminhada mais leve e com quem eu pude compartilhar essa montanha russa que é a vida que acontece enquanto estamos na faculdade.

Às minhas amigas e amigos incríveis que acreditaram, que insistiram, que me fortaleceram, que cuidaram de mim e que oraram, vocês são os melhores amigos que alguém pode ter. Aos que diariamente me apoiaram e incentivaram Alessandro, Duda, Lorranny e João.

Agradeço a todos os meus professores, ao Departamento de Saúde Coletiva, onde encontrei profissionais ímpares, que tanto me ensinaram e me proporcionaram vivências no curso. Em especial aqueles com quem pude estar em projetos: Jonas Brant, Denise Severo, Cláudia Pedrosa e aos servidores Josué e Alexandre. Agradeço ao Observatório de Deficiência da Universidade de Brasília e a todos os seus membros, que me tornaram uma profissional e uma pessoa melhor, mais atenta e sensível e a SDS-UnB que me mostrou o universo da Saúde Coletiva.

Agradeço principalmente ao meu professor orientador Éverton que eu escolhi desde o primeiro momento que entrei na Universidade, pelo seu acolhimento, pela sua coragem, por ter me incentivado e acreditado que eu conseguiria. A professora Rosa que me ensinou uma lição valiosa que hoje percebo que está além desse trabalho "a gente escreve o TCC nas brechas da vida".

Enfim, obrigada a todos que fizeram essa jornada mais leve e agradável.

RESUMO

A pandemia de COVID-19 familiarizou excessivamente os cuidados, particularmente sentidos por pessoas com deficiência e sua rede de relações, especialmente as mães. De acordo com o modelo biopsicossocial, as pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo, que podem obstaculizar a participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas. As mães de crianças com deficiência vivenciam com seus filhos a privação de direitos, que foi exacerbado na pandemia. O campo da Saúde Coletiva atua com uma perspectiva mais abrangente e complexa da saúde e reconhece que é preciso observar para além da ausência de doenças para garantir qualidade de vida para os coletivos populacionais. Esse trabalho tem o objetivo de refletir e sensibilizar a partir da escuta de mães de crianças com deficiência na pandemia como a COVID-19 afetou suas vidas. O presente trabalho é uma pesquisa de abordagem qualitativa, que surge a partir da pesquisa: Pessoas com Deficiência e COVID-19: construção de conhecimento, redes de acompanhamento, cuidado e prevenção. A análise buscou trazer sobre as mães de crianças com deficiência, o que não era o foco do projeto inicial. No entanto, a partir das narrativas analisar o papel de cuidadora, o processo da maternagem de crianças com deficiência durante a pandemia, nos sensibiliza para esse trabalho. Analisou-se 06 entrevistas em profundidade realizadas com mães de crianças com deficiência de 5 anos a 9 anos moradores de duas regiões do Brasil. Através do método analítico a referida lente teórica, foi realizada pesquisa qualitativa, com questionários e entrevistas em profundidade que resultaram na análise de conteúdo e pesquisa documental e bibliográfica, buscando entender além das palavras dessas mães. Elas demonstram como os cuidados cotidianos também significam lutar para não caírem no esquecimento do Estado. Essas crianças e as suas mães são frequentemente estigmatizadas: elas por discursos como “guerreiras”, as crianças por discursos de “coitadas”. Esse cuidado de tempo integral, sem férias, sem salário, sem assistência, é invisível para as políticas públicas e nos direciona para políticas que devem se ater em amparar, proteger e cuidar dessas mulheres, assim como elas fazem com seus filhos.

Palavras chave: Mães; Crianças com Deficiência; COVID-19; Cuidado; Políticas Públicas; Vulnerabilidade

ABSTRACT

The COVID-19 pandemic has made care excessively familiar, particularly felt by people with disabilities and their network of relationships, especially mothers. According to the biopsychosocial model, people with disabilities are those who have long-term impairments, which can impede full and effective participation in society on equal terms with other people. Mothers of children with disabilities experience deprivation of rights with their children, which was exacerbated during the pandemic. The field of Public Health operates with a more comprehensive and complex perspective of health and recognizes that it is necessary to look beyond the absence of diseases to guarantee quality of life for population groups. This work aims to reflect and raise awareness by listening to mothers of children with disabilities during the pandemic how COVID-19 has affected their lives. The present work is a research with a qualitative approach, which arises from the research: People with Disabilities and COVID-19: construction of knowledge, monitoring networks, care and prevention. The analysis sought to bring about mothers of children with disabilities, which was not the focus of the initial project. However, from the narratives analyzing the role of caregiver, the process of mothering children with disabilities during the pandemic, makes us aware of this work. We analyzed 6 in-depth interviews carried out with mothers of children with disabilities aged 5 to 9 years living in two regions of Brazil. Through the analytical method and the aforementioned theoretical lens, qualitative research was carried out, with questionnaires and in-depth interviews that resulted in content analysis and documentary and bibliographical research, seeking to understand beyond the words of these mothers. They demonstrate how daily care also means fighting to not fall into oblivion by the State. These children and their mothers are often stigmatized: the mothers by speeches like “warrior”, the childrens by speeches like “poor thing”. This full-time care, without vacation, without salary, without assistance, is invisible to public policies and directs us to policies that should focus on supporting, protecting and caring for these women, just as they do with their children.

Keywords: Mothers; Children with Disabilities; COVID-19; Careful; Public policy; Vulnerability

LISTA DE ABREVIATURAS

APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais

BPC - Benefício de Prestação Continuada

CDPD - Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

DSS - Determinantes Sociais da Saúde

DF - Distrito Federal

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

LBI - Lei Brasileira de Inclusão

OMS - Organização Mundial de Saúde

ONG - Organização não governamental

UBS - Unidade Básica de Saúde

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Determinantes sociais: modelo de Dahlgren e Whitehead

Figura 2. Organização da pesquisa: *Pessoas com Deficiência e COVID-19: construção de conhecimento, redes de acompanhamento, cuidado e prevenção*

Figura 3. Processo de seleção das entrevistas a serem analisadas

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Visão geral da CIF

Quadro 2 - Perfil das mulheres mães de crianças com deficiência entrevistadas

Quadro 3 - Mães das crianças com deficiência entrevistadas e principais medidas adotadas por elas e pelas crianças durante a COVID-19

Quadro 4 - A COVID-19 na vida de mulheres mães de crianças com deficiência

Quadro 5 - Vacina, procura por serviços e dificuldade de acesso

Quadro 6 - Cuidado, rede de apoio e pandemia

Quadro 7 - Renda, BPC e recursos na pandemia

Quadro 8 - Mães das crianças com deficiência entrevistadas e os benefícios, bolsas e auxílios durante a COVID-19

Quadro 9 - Mães das crianças com deficiência entrevistadas e principais dificuldades relatadas por elas e pelas crianças durante a COVID-19

Quadro 9.1 - Mães das crianças com deficiência entrevistadas e principais dificuldades relatadas por elas e pelas crianças durante a COVID-19

SUMÁRIO

1. Introdução	12
2. Referencial Teórico	17
3. Objetivo Geral	27
4. Objetivos Específicos	27
5. Metodologia	15
6. Resultados/Discussão	32
a. Perfil das mulheres mães de crianças com deficiência	32
b. Infecção pela COVID-19, sequelas e serviços	34
c. Mulheres mães, cuidado, vida social e redes de apoio	38
d. Invisibilidade e sobrecarga de mulheres mães que cuidam de crianças com deficiência	41
e. Sentimentos de mães de crianças com deficiência	48
7. Considerações Finais	54
8. Referências	56
9. Apêndices	60

INTRODUÇÃO

A pandemia de COVID-19 agravou aspectos econômicos, políticos e sociais. É nesse contexto que esse trabalho tem o objetivo de refletir e sensibilizar sobre as mães de crianças com deficiência na pandemia, visto que para além dos desafios de vivenciar a maternidade, também surgem novos desafios relacionados à doença.

Segundo o documento “Pessoa com deficiência: Diagnóstico com base nos dados e informações disponíveis em registros administrativos, pesquisas e sistemas do Governo Federal” (2023), no Brasil, 18.579.624 pessoas de dois anos ou mais de idade vivem com algum tipo de deficiência, o que representa aproximadamente 9% da população.

Dentre esse total, aproximadamente 743.184 (4,1%) tinham idade de 2 a 9 anos. De acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente (1990), considera-se criança todo indivíduo com até 12 anos incompletos, enquanto aqueles com idade de 12 e 18 anos são considerados adolescentes. O documento também traz que a fase da pré-adolescência ocorre entre os 10 e 14 anos.

A Lei Brasileira de Inclusão (LBI, 2015) e a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD, 2007), definem como ‘pessoas com deficiência aquelas que têm impedimentos de longo prazo, seja ele físico, mental, intelectual e/ou sensorial, onde em contato com diferentes barreiras pode obstaculizar a participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de circunstâncias com as demais pessoas (BRASIL, 2007).

De acordo com o modelo biopsicossocial, a deficiência compreende uma condição de saúde que gera prejuízos dentre fatores contextuais. Esse modelo integra tanto o modelo médico, que é o impedimento físico, sensorial, intelectual ou mental, quanto o modelo social, que considera a opressão e marginalização vivenciadas por pessoas que têm uma deficiência. O modelo de determinantes sociais da saúde (DSS), nos permite pensar sobre o modelo biopsicossocial a partir das camadas sociais, refletindo que é a construção social produzida no espaço que gera exclusão (BUSS; PELLEGRINI, 2007).

Os determinantes sociais da saúde se somam aos impedimentos e barreiras causados pela deficiência. Dessa forma, as circunstâncias nas quais as mulheres que são mães de crianças com deficiência crescem, vivem, trabalham, envelhecem, e cuidam (delas e de seus filhos), vão reverberar na sua saúde e na sua vida (BUSS; PELLEGRINI, 2007).

Considerando que o período em que antecede à vacinação em massa para a COVID-19 e o reconhecimento da doença enquanto uma emergência, entre 2020 e 2021, houve uma carga materna ainda maior. Cabe destacar que a pessoa cuidadora muitas vezes é invisibilizada e explorada (GUIMARÃES *apud* MELLO; NUERNBERG, 2012) ainda que o cuidado seja um direito imprescindível para a vida e dignidade humana e uma responsabilidade social e estatal (MELLO; NUERNBERG, 2012, p.642). Dessa forma, esse trabalho analisa seis entrevistas realizadas com mulheres mães de crianças com deficiência no Brasil, em 2021.

Essa monografia traz aspectos relatados pelas mães de crianças com deficiência durante entrevistas em profundidade realizadas entre novembro de 2021 e março de 2022 sobre suas vivências na Pandemia de COVID-19 no Brasil. A maternidade pode vir a ser um momento delicado, apesar da romantização social acerca do matinar. Tornar-se mãe pode expor a mulher a uma sobrecarga, devido às demandas de atenção e cuidado dos filhos, somadas às outras atividades além do “ser mãe” (FERNANDES et al., 2021). Para mães de crianças com deficiência, esse momento pode ter outros sentimentos somados como a angústia e a ansiedade (CERQUEIRA et al., 2016).

Mulheres que são mães de crianças com deficiência, cuidam de seus filhos e existe uma moralidade estabelecida a partir do gênero (FIETZ, DE MELLO, 2018; ALECRIM et al., 2021) de que o cuidado é responsabilidade primordial e exclusiva das mulheres. No entanto, muitas vezes essa moralidade as inviabilizam como seres humanos, desconsiderando que elas também têm necessidades individuais, embora nem sempre possam atendê-las devido ao contexto de cuidado (CERQUEIRA et al., 2016).

A experiência, segundo Cerqueira et al. (2016) é aquilo que marca de uma maneira que não se pode apagar. Diante dos desafios da pandemia de COVID-19, se faz necessário olhar de forma atenciosa às experiências vivenciadas por essas mulheres, em um dos momentos mais trágicos do mundo.

As mulheres mães de crianças com deficiência, durante a pandemia, não tiveram ações direcionadas para as suas particularidades e necessidades. Compreendendo as dimensões da saúde, bem como as necessidades de uma criança enquanto ser, essas mulheres trazem narrativas que nos sensibilizam para o cuidado invisível aos olhos do Estado.

A Saúde Coletiva enquanto um campo de saber, pode nos ajudar a desvelar as inúmeras faces dessas narrativas de cuidado e como ele reverbera na vida dessas mulheres, bem como tentar compreender os impactos na saúde dessas mães e sensibilizar quanto aos desafios vivenciados durante a pandemia (Universidade de Brasília, 2017).

Foram realizadas entrevistas de profundidade a partir de uma pesquisa de levantamento de perfil pertencente a pesquisa nacional intitulada como “Pessoas com Deficiência e COVID-19: construção de conhecimento, redes de acompanhamento, cuidado e prevenção”. Logo após, foi realizada uma pesquisa bibliográfica para o levantamento de materiais que auxiliaram a trazer elementos para compreender os temas narrados pelas entrevistadas através de referências teóricas.

Por fim, nas próximas páginas serão descritas as narrativas de mulheres mães de crianças com deficiência durante a pandemia de COVID-19, expondo as fragilidades das políticas para com o cuidado, sensibilizando assim sobre um Brasil em que essas mulheres são diariamente invisibilizadas.

A saúde coletiva surge no mesmo período em que se discute sobre novas perspectivas sobre o corpo com deficiência, e que emergem os debates sanitários sobre o espaço social e as condições coletivas (BIRMAN, 2005). Embora exista uma vaga ideia que saúde pública e coletiva são sinônimos, há diferenças históricas e conceituais que fazem dessas expressões heterogêneas do ponto de vista epistemológico (BIRMAN, 2005).

A Saúde Pública se constitui a partir de uma “polícia médica”, em que o Estado assumia como papel a intervenção, e da medicina social, que por meio do investimento político da medicina trazia a dimensão social das enfermidades (BIRMAN, 2005). A Saúde Coletiva, por sua vez, se constitui através da crítica sistemática à perspectiva da medicina sobre a saúde, com a premissa de que a saúde era mais abrangente e complexa (BIRMAN, 2005).

Essa crítica fundamenta o discurso da Saúde Coletiva para o conceito ampliado de saúde, com questões que tangem inclusive a questões políticas, econômicas e sociais (BIRMAN, 2005). A Saúde Coletiva inicialmente estava em cursos de pós-graduação, mestrado, mestrado profissionalizante e doutorado (NUNES et al., 2010).

Existia uma necessidade de profissionais com formação de sanitarista em nível de graduação e esse tema ganhou atenção na saúde durante o movimento da Reforma Sanitária Brasileira. Após alguns anos de luta, a Saúde Coletiva se torna também um curso de graduação. O bacharel de Saúde Coletiva é chamado de sanitarista, uma realidade que passa a ser possível a partir do ano de 2002 (LORENA 2016).

Para além do corpo biológico, existe uma sociedade que se estrutura, se organiza e estratifica, com dimensões políticas, simbólicas e éticas (BIRMAN, 2005). Ao assumir que saúde está além da ausência de doenças, é necessário olhar para as diferentes dimensões da saúde, para construir políticas públicas que visem também reduzir as iniquidades.

Sendo essas dimensões de diferentes aspectos, a multidisciplinaridade marca a Saúde Coletiva (Birman, 2005), o que nos mostra a importância de se falar sobre as mulheres mães de crianças com deficiência na pandemia de COVID-19, um tema que nos possibilita diferentes leituras e discursos no campo da Saúde Coletiva.

Além da multidisciplinaridade citada por Birman (2005), Nunes (2010) traz a inter e transdisciplinaridade. A interação das ciências biomédicas e ciências sociais (LORENA 2016), nos possibilita fortalecer o SUS, pois a partir da compreensão dos determinantes sociais da saúde que incidem sobre essas mulheres, deve se atuar diretamente nas suas necessidades e demandas.

O Estado se faz nas suas ausências (VIANNA, 2013), como foi possível perceber quanto a desassistência e abandono as pessoas com deficiências e suas famílias e/ou seus cuidadores, as mães cuidadoras, principalmente às chefes de família, sequer são pensadas quando falamos em políticas públicas, na pandemia ficou ainda mais evidente.

Essa vulnerabilidade constante das mães é consoante com a familiarização excessiva dos cuidados, em que ele não é partilhado, mas praticamente delegado às mulheres. Através dessa familiarização, além do Estado se fazer ausente, as mulheres mães cuidadoras sofrem micro violências cotidianas, como por exemplo, serem invisíveis para as políticas públicas, dispostas a abandonar tudo para cuidar de seus filhos, sacrificando inclusive suas vidas onde quase não há espaço para descanso.

Portanto, além de vivenciar tantas ausências essas mulheres vivem a invisibilidade sistemática junto com seus filhos, devido ao abandono estatal e social,

mesmo durante o aumento de publicações científicas durante a COVID-19, não tem quase nenhum estudo com esse recorte.

Dessa forma, o sanitarista também pode ajudar na construção de redes entre a comunidade e articular intersetorialmente para que essas mulheres sejam assistidas, principalmente durante emergências de saúde, uma vez que um dos desafios nessas situações é garantir a continuidade dos serviços.

Sendo assim, esse tema é importante para a área uma vez que, como define Birman (2005), a forma em que a sociedade se estrutura e organiza para dar respostas aos problemas de saúde, como a COVID-19, não podem apagar e/ou silenciar o tecido social diverso, por coletividades, indivíduos com necessidades e demandas distintas com o olhar sistêmico e intersetorial do sanitarista, promovendo a equidade e a democracia e o cuidado que é importante na vida de todos os seres humanos.

REFERENCIAL TEÓRICO

A Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (2007) assinada em Nova York, define:

“Pessoas com deficiência são aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.”

Dessa forma, a deficiência além de uma lesão que restringe a participação, diz respeito a uma estrutura sociocultural que segrega o corpo com deficiência (DINIZ, 2007). Para Goffman (1988, p.7), os corpos são demarcados anteriormente ao papel social que lhes é designado. Sendo assim, a compreensão de que a deficiência está além dos corpos das pessoas com deficiência, ela tange e reverbera como uma questão da sociedade.

Essa percepção, por sua vez, difere do modelo médico (hospitalocêntrico) da deficiência que desconsidera as estruturas sociais e considera somente o corpo. Sendo assim, considera a deficiência como característica individual, com uma noção de que essa pessoa possa ter o seu corpo mais próximo do “normal” (MARTINS E BORGES, 2012).

Quanto ao modelo social, ele considera a opressão e marginalização vivenciadas por pessoas que têm uma deficiência na sociedade. Nesse modelo, por vezes, é negado as experiências individuais (MARTINS E BORGES, 2012). Esse modelo foi importante para movimentos e lutas sócio-políticas, mas falho para superar a opressão vivida por pessoas com deficiência (MARTINS E BORGES, 2012).

Na medida que eram realizados mais estudos sobre deficiência por sociólogos, houve um aumento de reflexões sobre a sociedade e o corpo com deficiência. Hoje sabemos que a deficiência se evidencia em um ambiente supressivo, excludente, não pensado para as diversidades, quando juntos produzem a “incapacidade” (MARTINS E BORGES, 2012). Considerando que os significados de “deficiência” e “incapacidade” emergem de contextos específicos, compreendendo o corpo como um objeto político, social e cultural (MARTINS E BORGES *apud*. COLE, 2007).

Segundo Diniz (2007), inicialmente, os teóricos da primeira geração do modelo social tinham duas principais metas: despertar o entendimento da deficiência para além do discurso médico, estabelecer estudos sobre deficiência e humanidades, e desenvolver uma visão sociológica de que a opressão dos corpos com deficiência era resultado do capitalismo. Eles tinham duas afirmações: 1) que as desvantagens eram mais resultantes do ambiente que da deficiência; 2) e que sem essas barreiras eles conseguiriam ter uma vida independente. Esses teóricos consideravam a independência um valor ético para o ser humano (DINIZ, 2007).

As teóricas feministas somaram discussões para o modelo social, mostrando que para além do corpo tinha concordância de outras variáveis na opressão vivida pelos corpos com deficiência, como o machismo e o racismo (DINIZ, 2007). Revelando que a opressão sobre a mulher com deficiência, o homem com deficiência, e a mulher cuidadora de uma criança ou adulto com deficiência eram vivenciadas de formas diferentes (DINIZ, 2007).

Sendo assim, a crítica feminista não era opositora à primeira geração, mas ajudou a expandir o modelo social com novos elementos para o enfrentamento político, trazendo inclusive duras críticas ao ideal de independência, pois desconsiderava as diferentes vivências e narrativas (DINIZ, 2007). Essas críticas, a partir das experiências das mulheres na sociedade, vão inserir no debate o valor ético central da interdependência entre os sujeitos (idem).

A Organização Mundial da Saúde (OMS), em 1947, definiu a saúde como um completo estado de bem estar, sendo ele físico, mental e social, considerando a saúde para além da ausência de doença. Em 2001, a OMS propôs a Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), vide Quadro 1, que baseia-se no modelo hospitalocêntrico e no modelo social, e para integrar as diferentes visões de funcionalidade, condensando os dois modelos. Conceitua a abordagem como "biopsicossocial", na qual considera o conceito ampliado de saúde, ou seja, uma visão integral das dimensões do ser como: biológica, psicológica, e social (MARTINS E BORGES, 2012).

A CIF é um modelo que pode ser aplicado a todas as pessoas, onde é possível expressar os aspectos positivos e negativos quanto à funcionalidade e incapacidade (MARTINS E BORGES, 2012). A CIF considera funções e estruturas do corpo, atividades e participações e ainda fatores ambientais e pessoais. Segundo Martins e Borges (2012), o termo "funcionalidade" refere-se aos aspectos positivos

do entrosamento do indivíduo com a condição de saúde e os contextos ambientais e pessoais, enquanto a palavra “incapacidade” está relacionada aos aspectos negativos como a restrição de participação.

Quadro 1. Visão geral da CIF

	PARTE 1		PARTE 2	
Componentes	Funções e Estruturas do Corpo	Atividades e Participação	Fatores Ambientais	Fatores Pessoais
Domínios	Funções do Corpo Estruturas do Corpo	Áreas Vitais (tarefas, acções)	Influências externas sobre a funcionalidade e a incapacidade	Influências internas sobre a funcionalidade e a incapacidade
Construto	Mudança nas funções do corpo (fisiológicas)	Capacidade Execução de tarefas num ambiente padrão	Impacto facilitador ou limitador das características do mundo físico, social e atitudinal	Impacto dos atributos de uma pessoa
	Mudança nas estruturas do corpo (anatômicas)	Desempenho/ Execução de tarefas no ambiente habitual		
Aspectos positivos	Integridade funcional e estrutural	Actividades Participação	Facilitadores	Não aplicável
	Funcionalidade			
Aspectos negativos	Deficiência	Limitação da actividade	Barreiras	Não aplicável
		Restrição da participação		
	Incapacidade			

Fonte: Organização Mundial da Saúde, 2023

A CIF (2009) também considera os contextos, partindo de dois componentes: os ambientais (externos) e os pessoais (internos). Os fatores ambientais são os que constituem o ambiente físico, social e atitudinal¹ em que as pessoas vivem e regem a vida, onde existem barreiras e facilitadores. Os pessoais trazem os impactos dos

¹Barreiras atitudinais são comportamentos e/ou atitudes que impedem e/ou prejudicam a plena participação social da pessoa com deficiência em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas (BRASIL, 2019).

atributos de uma pessoa. Sendo assim, na CIF (2009), a deficiência em si não é sobre alterações ou não em um corpo, pois depende das interações, onde um homem com um bom poder aquisitivo com uma lesão medular vai vivenciar a deficiência de forma diferente de uma criança com uma deficiência física e intelectual, que detêm menor poder aquisitivo, como haviam proposto às teóricas feministas ao modelo social. Isso porque as dimensões que atravessam a vida dos sujeitos são distintas (DINIZ, 2007).

Para o modelo biopsicossocial, em caso de alteração em um desses níveis, os outros também serão afetados devido a sua relação, trazendo o quanto aquela pessoa é prejudicada em relação à sua participação na sociedade. Os fatores pessoais considerados dizem respeito à idade, à rede de apoio, ao ambiente, ao tipo de deficiência e ao tempo de deficiência, entre outros (OMS, 2021).

Esses fatores estão além da saúde, pois tangem questões relacionadas a características socioeconômicas, o que nos leva aos Determinantes Sociais da Saúde (DSS) que de forma genérica é o conceito que afirma que as condições de vida e de trabalho dos sujeitos vão impactar na sua saúde (BUSS; PELLEGRINI, 2007). Esses fatores além de sociais e econômicos são culturais, psicológicos, comportamentais e étnicos/raciais e eles tem impacto sobre a saúde e os fatores de risco da população (BUSS; PELLEGRINI, 2007).

Nos dias de hoje, temos um consenso sobre a importância dos DSS na situação de saúde dos territórios. Para Buss e Pellegrini (2007), a teoria miasmática de meados do século XIX respondia como as mudanças da sociedade e as práticas de saúde, analisados na industrialização e urbanização, explicava problemas de saúde. As investigações sobre contaminação da água e dos alimentos, corroborou para o reforço do miasma².

Segundo Buss e Pellegrini (2007, p.78), o alemão Virchow, um importante cientista dessa teoria, argumentava que a “ciência médica é intrínseca e essencialmente uma ciência social”, ou seja, que o ambiente tinha consequências para a saúde e que essa relação precisava ser estudada. Ele compreendia o termo “saúde pública” como político. Na Inglaterra (1845), o alemão Koch e o francês Pasteur através da bacteriologia, traziam uma nova argumentação sobre o processo de saúde e doença (BUSS; PELLEGRINI, 2007).

² Substância em decomposição às quais se atribua a contagiar-se das doenças infecciosas e epidêmicas (Oxford Languages, 2023).

Entre 1913 e 1916, se discutiu sobre diferentes correntes quanto a estruturação da saúde pública, como, por exemplo: se a saúde pública deveria se ater a doenças específicas ou na influência das condições dos indivíduos. O conflito era entre um novo campo que se formava: a saúde pública, e um campo que disputava esse assunto como sua especialização: a medicina. Durante esse debate, a Fundação Rockefeller financiou a Universidade Johns Hopkins, a primeira escola de saúde pública nos Estados Unidos, que afirmou o carácter bacteriológico, biológico da medicina (BUSS; PELLEGRINI, 2007).

A Universidade Johns Hopkins representava um domínio do conceito da saúde pública a partir da bacteriologia, que distanciava da questão política, ideia que se estendeu no país e no mundo. Nos anos subsequentes, a Fundação Rockefeller apoiou a criação de novas escolas em vários países, inclusive no Brasil, através da Faculdade de Higiene e Saúde Pública de São Paulo (BUSS; PELLEGRINI, 2007). No entanto, quando a OMS traz o conceito ampliado de saúde na sua constituição (1948) mostra que saúde está além da doença, e faz esse debate durar alguns anos.

A Conferência de Alma-Ata coloca em destaque as questões sobre as condições sociais, econômicas e ambientais na saúde. Em seguida, na década de 80 volta, a discussão sobre medicina individual e na década seguinte o debate de Metas do Milênio traz à luz os determinantes sociais, afirmados através da Comissão sobre Determinantes Sociais da Saúde da OMS, em 2005 (BUSS; PELLEGRINI, 2007).

Nas últimas décadas avançaram os estudos da relação entre a organização e desenvolvimento da sociedade e a saúde da população (BUSS; PELLEGRINI, 2007). Esse avanço nos estudos sobre a sociedade e a saúde e por vezes o adoecimento da população, reflete nos estudos de iniquidade que Whitehead (2000, *apud* BUSS; PELLEGRINI, 2007) define como desigualdades entre grupos populacionais sistemáticas, relevantes, evitáveis, injustas e desnecessárias.

De acordo com Nancy Adler (2006, *apud* BUSS; PELLEGRINI, 2007) é possível identificar três concepções sobre as iniquidades em saúde, sendo elas: 1) Descreve a relação da pobreza e da saúde; 2) Descreve critérios de estratificação socioeconômica e como reverbera na saúde; 3) Questiona como a iniquidade se produz e como passa a reverberar no corpo.

A relação de determinantes é além de uma relação de causa-efeito. O desafio das reflexões sobre os determinantes sociais e saúde é hierarquizar a determinação

entre fatores mais gerais como social, política e econômica sobre o que eles incidem. A compreensão dessas mediações possibilita a identificação de como e onde deve-se intervir para reduzir as iniquidades a fim de melhores resultados (BUSS; PELLEGRINI, 2007).

Buss e Pellegrini (2007), ressaltam a importância de distinguir os determinantes sociais dos indivíduos, de grupos e populações, porque alguns fatores explicam algumas diferenças e outros não, ou seja, os estudos sobre os determinantes dos indivíduos podem não refletir sobre os da sociedade. Os autores exemplificam que os fatores individuais colaboram para identificar os indivíduos que dentro de um grupo estão em maior risco e as diferenças entre grupos e países estão relacionadas com outros fatores, como o grau de equidade na distribuição de renda (BUSS; PELLEGRINI, 2007).

Portanto, é importante discernir quanto aos níveis de análise e não explicar a saúde das populações a partir de resultados de estudos realizados com indivíduos, para evitar “falácia ecológica”³ (BUSS; PELLEGRINI, 2007). Existem diferentes abordagens para entender os mecanismos que por meio dos DSS levam às iniquidades de saúde, uma delas traz sobre os “aspectos físico-materiais” em que se compreende que as diferenças de renda impactam na saúde, por conta da falta de recursos do indivíduo e de investimentos na comunidade devido a processos econômicos e de decisões políticas (BUSS; PELLEGRINI, 2007).

Quanto aos “fatores psicossociais” pesquisa-se as relações entre percepções de desigualdades sociais, mecanismos psicobiológicos e a situação de saúde, que faz com que as experiências em uma sociedade desigual traga prejuízos à saúde como o estresse constante (BUSS; PELLEGRINI, 2007). Os “ecossociais” e os “enfoques multiníveis” procuram integrar as abordagens a partir de um olhar dinâmico, histórico e ecológico, buscando investigar relações entre a saúde daquela população, com as desigualdades nas condições de vida (BUSS; PELLEGRINI, 2007).

De acordo com Buss e Pellegrini (2007), o desgaste do “capital social”, relações de solidariedade e confiança entre pessoas e grupos, em que as iniquidades de renda afetam negativamente a situação de saúde dos indivíduos. Deste modo, quando um país tem laços fracos de coesão social devido às

³ Falácias ecológicas são interpretações em que inferências sobre a natureza individual são deduzidas a partir de um grupo ao qual o indivíduo pertence (FRONTEIRA, 2019.).

iniquidades de renda, ele investe pouco em capital humano e redes de apoio social, que são importantes para a promoção e proteção da saúde individual e coletiva.

Esses mesmos estudos demonstram que as sociedades mais ricas não têm os melhores níveis de saúde, e sim as sociedades mais igualitárias e com uma alta coesão social (BUSS; PELLEGRINI, 2007). Existem modelos que buscam esquematizar as relações entre os diferentes fatores, como o modelo de Dahlgren e Whitehead em que traz em diferentes camadas segundo o nível de abrangência. O modelo não explica as relações e mediações entre os níveis e a origem das iniquidades (BUSS; PELLEGRINI, 2007).

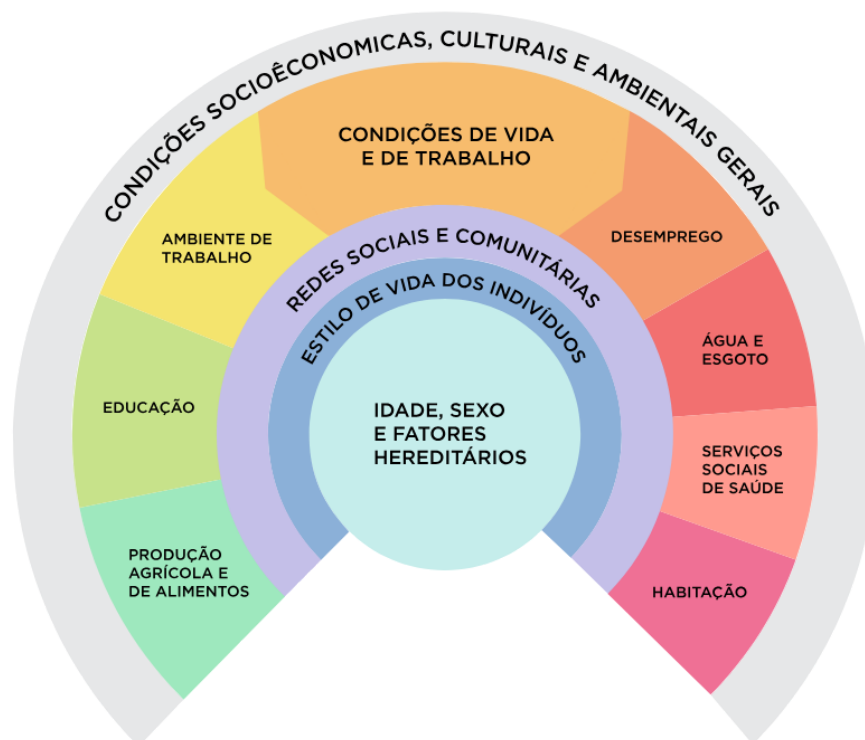
A figura 1 abaixo, mostra os indivíduos no centro trazendo suas características como: idade, sexo, fatores hereditários. Na próxima camada, quando partimos do centro, aparece o estilo de vida do indivíduo, uma vez que esses comportamentos estão diretamente ligados aos determinantes sociais, como pelas possibilidades de acesso a uma alimentação saudável e a própria informação do que é melhor para a saúde (BUSS; PELLEGRINI, 2007).

Na camada posterior traz as redes comunitárias do indivíduo, onde a coesão social mencionada anteriormente é fundamental para uma melhor saúde daquela sociedade (BUSS; PELLEGRINI, 2007). Consecutivamente, condições de vida e de trabalho, que se expressam de diferentes formas, como se o indivíduo consegue acessar serviços essenciais como: saúde, educação, saneamento básico, tratamento da água, se tem acesso a alimentos, se tem trabalho e habitação adequados (BUSS; PELLEGRINI, 2007).

Por fim, temos os determinantes macros que trazem as condições econômicas, culturais e ambientais, que exercem uma força sobre as outras. A globalização influencia essas condições de vida que Buss (2006) analisa com mais profundidade em um outro estudo (BUSS; PELLEGRINI, 2007).

Em um outro modelo que Diderichsen, Evans e Whitehead (2001 apud BUSS; PELLEGRINI, 2007) adaptaram do modelo de Diderichsen e Hallqvist (1998), é enfatizado a estratificação social que o contexto social produz, trazendo diferenças de saúde. Nesse modelo, a posição social é resultado de mecanismos sociais, ou seja a depender da posição social que aparecem os diferenciais (BUSS; PELLEGRINI, 2007).

Figura 1. Determinantes sociais: modelo de Dahlgren e Whitehead



Fonte: Saúde da Pessoa com Necessidades Odontológicas Especiais

Ambos os modelos nos ajudam a compreender fatores para intervenções por meio de políticas, para reduzir as disparidades provocados pela posição dos indivíduos e grupos, como por exemplo, o comportamento muitas vezes é influenciado por normas culturais, ou seja, seriam necessários políticas que ajudassem a promover mudanças de comportamento, por exemplo a criação dos espaços públicos para a comunidade se exercitar (BUSS; PELLEGRINI, 2007).

As redes e as comunidades são importantes para a promoção e proteção da saúde tanto individual, quanto coletiva, sendo importante fortalecer a participação social em ações coletivas, para que sejam atores sociais e participantes envolvidos nas decisões sociais (BUSS; PELLEGRINI, 2007).

Quanto às condições de vida e trabalho, deve-se assegurar saneamento básico, políticas que facilitem a alimentação saudável, habitação adequada entre outros (BUSS; PELLEGRINI, 2007). Além disso, tem-se os macrodeterminantes em que através de políticas macro: como promover um desenvolvimento sustentável, promoção de uma cultura solidária, entre outras que colaborem para a minimização das desigualdades socioeconômicas e ambientais (BUSS; PELLEGRINI, 2007).

Em relação ao outro modelo, proposto por Diderichsen, Evans e Whitehead, as políticas precisam alcançar a estratificação social, bem como a vulnerabilidade e suas repercussões, de forma a combater as iniquidades de saúde. Dessa forma, seria necessário políticas econômicas e sociais, de educação, saúde, seguridade social, fortalecimento de redes de apoios, entre outras que diminuiriam os efeitos da estratificação social e os diferenciais de exposição a riscos (BUSS; PELLEGRINI, 2007).

Como citado anteriormente, as feministas reivindicaram a dimensão do cuidado, à medida que o cuidado é visto como direito. A visão feminista da deficiência politiza alguns contextos como, por exemplo, a mulher cuidadora que frequentemente é esquecida pelas políticas públicas, como aconteceu durante a pandemia de COVID-19 (MELO; NUERNBERG, 2012).

Segundo Melo e Nuernberg (2012) gênero interseccionado com a deficiência exige cuidados conceituais e analíticos (KITTAI, 2005 *apud*. MELO; NUERNBERG, 2012). Traz a interdependência como um princípio humano que se aplicava a qualquer pessoa sendo ela uma pessoa com ou sem deficiência, e para pessoas com deficiência se trata de um direito fundamental para a manutenção da vida e a promover a dignidade humana (MELO; NUERNBERG, 2012).

Vale ressaltar que os autores definem como interdependência um valor aplicável a qualquer pessoa, seja ela com ou sem deficiência, sendo assim todos dependemos, pois faz parte da existência humana (KITTAI, 2005 *apud*. MELO; NUERNBERG, 2012, p.642). O cuidado é um trabalho inferiorizado na hierarquia de gênero da sociedade, não sendo passível a políticas públicas, nem mesmo proteção para aquelas (es) que o fazem (GUIMARÃES, 2010 *apud*. MELO; NUERNBERG, 2012), mesmo tratando-se de uma necessidade humana (MELO; NUERNBERG, 2012, p.643).

Ou seja, o cuidado deve ser uma responsabilidade do Estado e da sociedade. Essa atividade precisa ser pensada como uma responsabilidade de todos e não como exclusivamente feminina (MELO; NUERNBERG, 2012). O cuidado deve ser pautado nos direitos humanos e reconhecer a deficiência como parte da diversidade humana (MELO; NUERNBERG, 2012).

Por não reconhecer a interdependência e esse trabalho invisível, a sociedade brasileira explora e invisibiliza o cuidado, não existindo políticas públicas que considerem o cuidado como fundamental para a existência humana, não sendo

resguardado proteção social para quem o exerce (GUIMARÃES *apud.* MELO; NUERNBERG, 2012).

Logo, falar de deficiência e não considerar as questões que versam o gênero traz impactos negativos para quem assume o cuidado, pois além de incluir as pessoas com deficiência, devem combater a desigualdade de gênero. Isso implica em uma mudança política envolvendo diferentes atores para uma melhor qualidade de vida das pessoas que cuidam, geralmente mulheres, também por esse motivo a palavra mulheres é enfatizada no trabalho (MELO; NUERNBERG, 2012).

Eva Kittay (2005 *apud.* MELO; NUERNBERG, 2012) é considerada uma autora vanguarda da crítica sobre a percepção de independência como um valor humano e defende a interdependência, uma vez que depender é da natureza humana. A vanguardista também traz que para as pessoas com deficiência, o cuidado é além da natureza humana, um direito imprescindível para a manutenção da vida e para a dignidade humana (IBIDEM).

Sendo assim, é importante pensar que o cuidado vai além de uma mulher o fazendo, trata-se de uma responsabilidade social e estatal. Logo, é urgente pararmos de associá-la ao feminino (KITTAI, 2005 *apud.* MELO; NUERNBERG, 2012, p.642). A partir de uma nova percepção, Kittay propõe uma ética do cuidado, em que tenha base os direitos humanos e reconheça a deficiência como inerente à diversidade humana e dependência como parte da nossa natureza.

OBJETIVO GERAL:

Analisar, a partir da escuta de mães de crianças com deficiências no Brasil que responderam a entrevista de profundidade da pesquisa “Pessoa com deficiência: Diagnóstico com base nos dados e informações disponíveis em registros administrativos, pesquisas e sistemas do Governo Federal”, como a pandemia de COVID-19 afetou suas vidas.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS:

- Identificar questões comuns a mulheres mães de crianças com deficiência na pandemia;
- Demonstrar os desafios vivenciados por mães de crianças com deficiência na pandemia;
- Relacionar como os determinantes sociais da saúde influenciam nas vivências de mulheres mães de crianças com deficiência na pandemia.

METODOLOGIA

Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa, onde nos aprofundamos no ambiente e contexto social (GUERRA, 2014), que surge através de uma pesquisa maior intitulada: Pessoas com Deficiência e COVID-19: construção de conhecimento, redes de acompanhamento, cuidado e prevenção, de responsabilidade de Éverton Luís Pereira, professor do Departamento de Saúde Coletiva da Universidade de Brasília.

Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade de Brasília, conforme o Certificado de Apresentação de Apreciação Ética (CAAE) de número: 33094820.0.0000.0030. A pesquisa geral inicialmente mapeou instituições que assistem pessoas com deficiência e suas famílias, de carácter nacional como a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais⁴ (APAE) e os Conselhos de Direito de Pessoas com Deficiência (CONADE).

O objetivo era compreender as consequências da pandemia de COVID-19 entre as pessoas com deficiência e suas famílias. Eu pude participar da segunda etapa de entrevistas em profundidade como estudante pesquisadora do projeto. Ressalta-se que trata-se de uma pesquisa de grande envergadura, com diferentes análises de seus dados, uma equipe de pesquisadores diversa com graduandos, mestrandos e doutorandos em que temos uma diversidade de olhares e trabalhos de uma expressiva riqueza, incluindo um material audiovisual.

Além de participar das entrevistas, minha participação como estudante de iniciação científica no projeto também resultou em dois trabalhos oriundos da mesma pesquisa, sendo eles: Mapeamento dos serviços de saúde aplicados no combate ao Coronavírus COVID-19 no SUS com foco em PCD'S e Efeitos da pandemia da COVID-19 em instituições de longa permanência do SUS e do SUAS onde vivem pessoas com deficiência, ambos orientados por Éverton.

Na pesquisa, foi construído um instrumento de coleta de dados no Google Forms e com o apoio dessas instituições foi enviado para que os membros participassem. Desse formulário obtivemos 5.938 respostas de pessoas atendidas entre 29 de julho de 2020 e 28 de fevereiro de 2021, em nível nacional, sendo elas de: 23 estados brasileiros e o Distrito Federal - DF (ALECRIM et al., 2021).

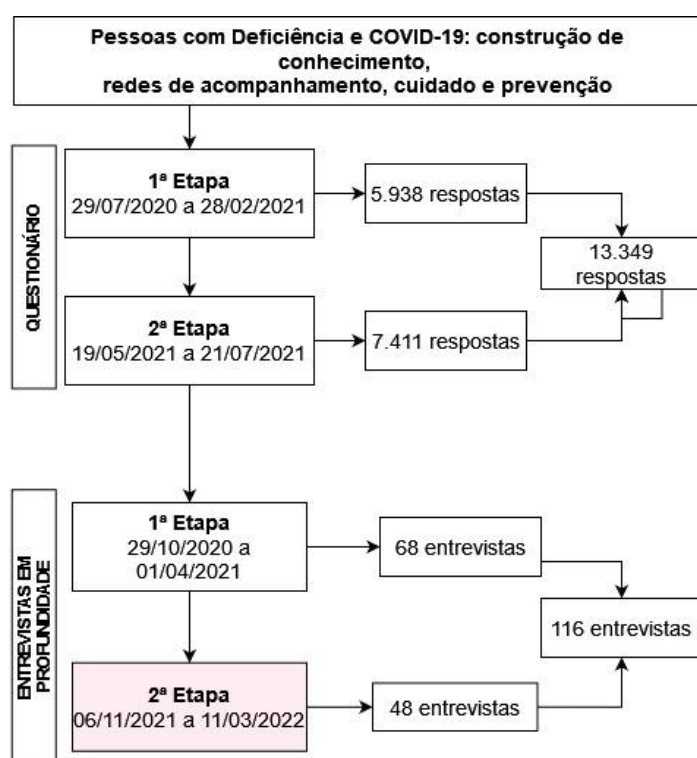
⁴Trata-se de uma rede sem fins lucrativos que se dedica a mais de 60 anos na defesa de direitos e prestação de serviços à pessoa com deficiência no Brasil. (APAE, 2023).

Logo após foi realizada a segunda etapa entre o dia 19 de maio e 21 de julho de 2021. Nessas duas etapas, foram contabilizados 13.349 respondentes (pessoas com deficiência e/ou cuidadores) de todo o Brasil (SILVA, 2022). Nessa etapa, o participante era convidado a participar da entrevista em profundidade, que é uma técnica de pesquisa qualitativa que visa analisar os significados para os sujeitos, que não são expressas no questionário estruturado (GOLDENBERG, 2011).

A partir desse levantamento do perfil das pessoas realizado exclusivamente por uma comunicação acessível e que respeitasse às medidas sanitárias vigentes, foram realizadas entrevistas em profundidade com alguns respondentes. Nessa etapa, foram selecionadas 307 pessoas para que respondessem as perguntas (SILVA, 2022). No entanto, algumas não retornaram o contato, desistiram de participar ou não se sentiam confortáveis.

As entrevistas em profundidade foram feitas em duas etapas. Enquanto pesquisadora, participei da segunda etapa, onde foram realizadas 48 entrevistas entre 6 de novembro de 2021 e 11 de março de 2022 (SILVA, 2022). Entretanto, na primeira etapa foram realizadas 68 entrevistas entre 29 de outubro de 2020 e 1º de abril de 2021, totalizando 116 entrevistas (SILVA, 2022), como mostra a figura 2.

Figura 2. Organização da pesquisa: *Pessoas com Deficiência e COVID-19: construção de conhecimento, redes de acompanhamento, cuidado e prevenção*



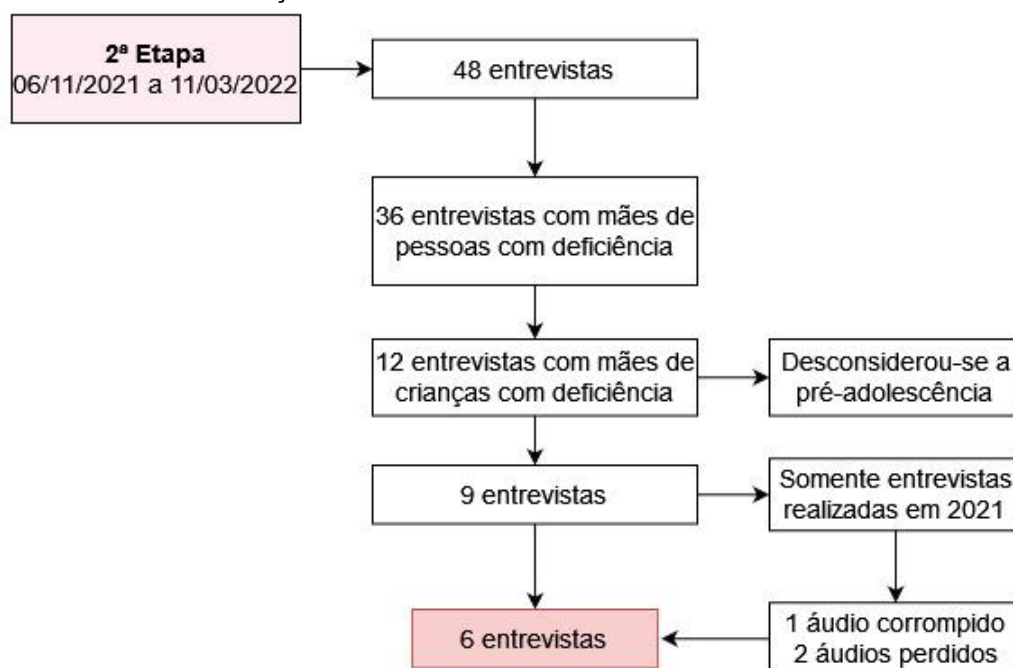
Fonte: Elaborado pela autora, 2023

O roteiro de entrevistas foi composto por diferentes blocos, o primeiro trazia questões sobre grupos que frequentavam, se trabalhavam ou estudavam e o que faziam, o segundo sobre a pandemia e questões que eram atravessadas por ela como às necessidades de saúde e o último bloco visava conhecer a percepção das pessoas com deficiência e/ou seus cuidadores sobre as medidas de enfrentamento a COVID-19.

Embora o perfil entrevistado fosse diverso, o presente trabalho discute as falas das mães que responderam sobre seus filhos e suas experiências, pois além de expor sentimentos sensíveis, demonstram os desafios, a vulnerabilidade, o trabalho invisível e invisibilizado, e nos direciona para políticas que devem se ater em amparar, proteger e cuidar dessas mulheres, assim como elas fazem com seus filhos.

Das quarenta e oito entrevistas em profundidade feitas na primeira etapa da pesquisa, 36 foram realizadas com mães de pessoas com deficiência. Entre essas, 11 eram mães de crianças com deficiência (desconsiderando a pré-adolescência que corresponde de 10 aos 14 anos). Excluindo as entrevistas realizadas em 2022, eram nove entrevistas selecionadas para análise. Infelizmente, o áudio de uma entrevista foi corrompido e dois áudios foram perdidos, sendo analisadas no total seis entrevistas, como podemos ver na figura 3.

Figura 3. Processo de seleção das entrevistas a serem analisadas



Fonte: Elaborado pela autora, 2023

Tratava-se de perguntas semi-estruturadas, compreendendo suas vivências e dificuldades enfrentadas na pandemia de COVID-19, sem nos ater a uma representatividade numérica ou generalizações estatísticas (GUERRA, 2014). Assim sendo, os critérios de inclusão para esse trabalho de conclusão de curso foram: ser mãe de criança(s) de 1 a 9 anos com deficiência (por preferência pessoal de priorizar crianças), ter sido entrevistada durante a pandemia na pesquisa “Pessoas com Deficiência e COVID-19: construção de conhecimento, redes de acompanhamento, cuidado e prevenção”, ter aceito o termo de livre esclarecido, o áudio estar disponível e ter sido realizada em 2021, desconsiderando as entrevistas de 2022 (figura 3).

Essas entrevistas foram escolhidas pois ninguém melhor que as mães de crianças com deficiência para falarem sobre as suas vivências (GOLDENBERG, 1997). Sendo assim, tivemos a oportunidade de ter ouvido mulheres que provavelmente não foram ouvidas pelo Estado durante a emergência sanitária.

Além disso, a entrevista tem vantagens como: melhor aderência, flexibilidade, permite observar o que é dito e falado, proporciona uma certa profundidade, estabelece relação de confiança, como descreve Goldenberg (1997). Adotamos uma análise de conteúdo e pesquisa documental e bibliográfica, a fim de compreender sobre os temas expostos procurando entender o que está por trás das palavras dessas mães e suas cotidianidades do maternar em uma análise interpretativa (SEVERINO, 2007).

Dessa forma, a pesquisa seguiu os elementos fundamentais da pesquisa qualitativa, iniciando com uma interação entre o (a) entrevistado (a) e o pesquisador, posteriormente registrando às informações coletadas e os dados, nesse caso áudios e informações do questionário aplicado e por fim às interpretações e reflexões que serão trazidas nesse trabalho (GUERRA, 2014). A equipe por sua vez, além de engajar na pesquisa, voltou-se para os valores da liberdade e respeito mútuo durante as entrevistas, trazendo a verdade por meio de diálogo e cooperação (POUPART, 2008).

Por fim, acredita-se ser possível o modelo de ciência que responda à complexidade que subjetiva esse grupo, de maneira que abrange a dimensão política do campo da saúde coletiva, uma vez que existe um impacto na vida dessas mulheres os planos políticos e econômicos, que são ainda mais expressivos os seus efeitos frente a uma pandemia (BOSI, 2012).

RESULTADOS/DISCUSSÃO

Os resultados e discussões foram organizados em cinco categorias sendo elas: 1) Perfil das mulheres mães de crianças com deficiência, que traz sobre quem são as mulheres que compartilharam suas narrativas para a realização deste trabalho; 2) Infecção pela COVID-19, sequelas e serviços, que discute sobre suas percepções sobre a doença e aquilo que a atravessa; 3) Mulheres mães, cuidado, vida social e redes de apoio, que retrata a intensificação do cuidado de forma geral; 4) Invisibilidade e sobrecarga de mulheres mães que cuidam de crianças com deficiência; 5) Sentimentos de mães de crianças com deficiência. Para preservar suas identidades foram dados nomes fictícios para cada uma e excluída a cidade na qual residem.

1. Perfil das mulheres mães de crianças com deficiência

Dentre as seis mulheres selecionadas para essa pesquisa, de acordo com os critérios de inclusão trazidos na metodologia, quatro residiam na região Sudeste e duas no Nordeste, eram mães de crianças de 5 a 9 anos, com diferentes deficiências, como mostra o quadro 2. De acordo com o “Diagnóstico com base nos dados e informações disponíveis em registros administrativos, pesquisas e sistemas do Governo Federal” (2023), tanto o Nordeste quanto o Sudeste têm os maiores percentuais de pessoas com deficiência no Brasil, sendo de 31,2% e 38,9%, respectivamente.

Quadro 2: Perfil das mulheres mães de crianças com deficiência entrevistadas

Nome da mãe	Nome da criança	Idade da criança	Tipo de Deficiência da criança	Estado	Região	É a responsável pelo domicílio?
Aline	Ana Júlia	9	Visual e auditiva	Minas Gerais	Sudeste	Sim
Marina	Bruno	9	Intelectual e autismo	Minas Gerais	Sudeste	Sim
Marlene	Carolina	9	Síndrome de Down	Rio de Janeiro	Sudeste	Sim
Janaina	Igor	5	Deficiência Múltipla	Espírito Santo	Sudeste	Não
Natalie	Carlos Vinicius	8	Autista Grau III	Bahia	Nordeste	Não
Camile	João Guilherme	7	Deficiência Intelectual e Física	Ceará	Nordeste	Sim

Na pesquisa geral, mais de 3883 (+65%) questionários tinham a mãe como uma das principais responsáveis pelo domicílio em relação à pessoa com deficiência. Dentro das 307 pessoas selecionadas para responderem às entrevistas de profundidade, mais de 192 (44%) das respostas em que se questionava sobre o responsável pelo domicílio era “Mãe da pessoa com deficiência”.

Dentre as seis entrevistas selecionadas, 4 eram responsáveis pelos seus domicílios, 4 eram mães de meninos (2 responsáveis pelo domicílio e 2 não eram as principais responsáveis pelo domicílio), e todas as mães responderam que seus filhos frequentavam a APAE. Quando questionadas sobre o que seus filhos faziam na Associação uma não respondeu, as outras cinco mencionaram que participavam de terapias com mais de um profissional, entre eles: o fonoaudiólogo foi lembrado por cinco mães, outras profissões citadas foram: psicólogo (3x), terapia ocupacional (2x), fisioterapeuta (2x), entre outros.

Entre as terapias, a rotina de cuidados da casa, o trajeto até a escola, o acompanhamento nos serviços de saúde, marcam a vida de mães de crianças com deficiência (CAMARGO; LIMA; FLEISCHER, 2019). A deficiência, bem como algumas doenças crônicas, acarretam um cotidiano intenso na vida das famílias, principalmente das mães a quem o cuidado normalmente é atribuído.

Camargo, Lima e Fleischer (2019) descrevem a rotina das mães e crianças com a Síndrome Congênita do Vírus Zika no Brasil e relatam sobre a rotina de mulheres mães de crianças com diferentes deficiências. Demonstram como os cuidados cotidianos também significam lutar para não caírem no esquecimento do Estado, demonstrando os desafios frequentes. Além disso, as autoras demonstram a luta por direitos como medicamentos, acesso aos serviços, transportes e escolas, principalmente durante a COVID-19.

Quanto aos arranjos familiares, foram informados diferentes formatos, mas em quatro famílias o pai é presente e colabora com as demandas de casa e das crianças. No entanto, é possível perceber nas entrevistas em profundidade que existe uma divisão desigual quanto ao cuidado com a criança com deficiência. Uma das mulheres menciona ser mãe solo, enquanto outra apenas menciona rapidamente um namorado.

É notório o protagonismo feminino nas responsabilidades em relação à criança com deficiência e aos seus lares, que é fruto da desigualdade de gênero (DA SILVA SANTOS, 2023). Assim como expressa a literatura, a maioria das mulheres entrevistadas nesta pesquisa são as responsáveis pelo domicílio, todas são mães de crianças que possuem uma deficiência. Welter (2008, p.119) alerta que ter filhos em uma sociedade em que a educação dos filhos é demandado às mulheres e que os filhos devem ser saudáveis e ditos “normais”, quando essas crianças não estão dentro dessa “normalidade”, ou seja, daquilo que a sociedade espera, a responsabilidade da mãe se estende.

Sendo assim, é importante que essas mulheres tenham acolhimento e orientações para que não se culpem ou se desgastam e que possam superar as crenças capacitistas. Silva (2012) preconiza que cuidar da família e principalmente das mães é tão importante quanto cuidar das crianças.

Desde o primeiro momento que essas mulheres tomam conhecimento sobre a deficiência dos seus filhos, seja no parto ou no desenvolvimento (FERAZZO, 2019), as suas histórias mudam de rota, devido a maiores responsabilidades atribuídas. Além do processo de aceitação que é diverso, tem a perda do filho idealizado e até mesmo a falta de informação sobre a deficiência do (a) filho (a) (FERAZZO, 2019).

Essas mulheres muitas vezes vivenciam um abandono de suas atividades e assumem integralmente os cuidados dos filhos, o que dificulta que tenham tempo para si mesmas fora do período escolar das crianças (FERAZZO, 2019). Todos esses aspectos vão reverberar para essas mulheres que são mães de uma criança com deficiência na pandemia, para algumas com mais intensidade que outras.

2. Infecção pela COVID-19, sequelas e serviços

Quando trazemos sobre a COVID-19, no questionário inicialmente perguntamos se a criança com deficiência apresentou um ou mais sintomas típicos da doença e todas as mães informaram que sim e que procuraram um serviço de saúde. Cinco mães procuraram um serviço público e uma mãe o serviço particular. Com exceção de duas mães, as demais acreditam que a condição de deficiência foi determinante para o atendimento, uma acredita que não foi determinante e a outra não respondeu.

Todas as crianças receberam um diagnóstico positivo de coronavírus, apenas uma criança não apresentou sintomas, o filho da Camile (mãe de uma criança de 7 anos, moradora da região Nordeste) que na entrevista em profundidade contou que descobriu que o João Guilherme teve COVID-19 após ter realizado um *check-up* na Rede Sarah. No entanto, a mãe compartilhou que percebeu que o filho tem sentido muita fraqueza muscular que ela associa a uma sequela da COVID-19.

Apesar dos cuidados, Aline (mãe de uma criança de 9 anos, moradora da região Sudeste) viu seu filho receber um segundo diagnóstico da doença. Além disso, ela, assim como Camile (mãe de uma criança de 7 anos, moradora da região Nordeste), afirmou que a criança também tem possíveis sequelas como a fadiga, perda de olfato e/ou paladar, dores musculares e dor de cabeça. Ainda assim, nenhuma das crianças precisou ser hospitalizada e todas permaneceram em isolamento em suas residências.

Outro ponto importante é quanto às medidas de prevenção, que nem sempre são viáveis para pessoas com deficiência. Com exceção da Janaína (mãe de uma criança de 5 anos, moradora da região Sudeste), as demais mães afirmaram no questionário que as crianças usavam máscaras, álcool em gel, higienizam as mãos constantemente e faziam isolamento social (Quadro 3).

Quadro 3: Mães das crianças com deficiência entrevistadas e principais medidas adotadas por elas e pelas crianças durante a COVID-19

Nome da mãe	Uso de máscaras	Uso de álcool gel	Higienização constante das mãos	Isolamento Social
Aline	X	X	X	X
Marina	X	X	X	X
Marlene	X	X	X	X
Janaina		X		X
Natalie	X	X	X	X
Camile	X	X	X	X

Fonte: Elaboração do autor, 2023

Nota: Foram usados nomes fictícios, o tipo de deficiência foi mantido, para a melhor compreensão das situações referentes a medidas de prevenção como a máscara.

Nas entrevistas em profundidade, Marina mãe de uma criança de 9 anos, moradora da região Sudeste, conta que Bruno sentia muito medo da doença e que isso o deixava agitado e que apesar dele ter se recuperado bem, Marina tem

sequelas da doença como fraqueza, queda capilar e bradicardia. Ela compartilha que depois de ter pego COVID-19, Bruno entendeu a importância da máscara e de evitar abraçar, o que foi um desafio, uma vez que ela afirmou que ele é muito carinhoso.

Marlene, mãe da Carolina, uma criança de 9 anos, moradora da região Sudeste, compartilha que perdeu entes queridos durante a pandemia. Natalie (mãe de uma criança de 8 anos, moradora da região Nordeste) afirmou que hoje sente uma dor de cabeça que acredita ser uma sequela da COVID-19 e Aline (mãe de uma criança de 9 anos, moradora da região Sudeste) traz que apesar de não ter testado positivo, ficou em isolamento com a Ana.

Conforme demonstra o Quadro 4, a criança ter a condição da deficiência foi determinante para que ela fosse atendida, o que é importante pois segundo a Convenção (BRASIL, 2009) as pessoas com deficiência e seus familiares, devem ter um exercício pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência, como a saúde.

As pessoas com deficiência estão mais expostas aos riscos, principalmente em países em desenvolvimento (WHO, 2011). Os diferentes contextos são um desafio para a gestão de serviços de saúde para a tomada de decisão institucional e estratégias de cuidado, como relembra Pereira et al. (2021).

Quadro 4: A COVID-19 na vida de mulheres mães de crianças com deficiência

Nome fictício	A criança apresentou dois ou mais sintomas típicos da COVID-19?	A criança com deficiência conseguiu atendimento?	A criança recebeu diagnóstico positivo de coronavírus?	Alguém da família recebeu o diagnóstico positivo de coronavírus?	O que trouxeram na entrevista?
Aline	Sim e procurou um serviço de saúde pública.	Sim, a condição de deficiência foi determinante para o atendimento.	Sim	Não	Criança infectada, mãe ficou isolada com a criança por 14 dias, explica a gravidade devido ao "organismo" ser diferente
Marina	Sim e procurou um serviço de saúde pública.	Sim, a condição de deficiência não foi determinante para o atendimento	Sim	Sim	Todos tiveram COVID, mas perderam entes queridos infectados como a tia avó que a criou. A criança usa máscara, mas apenas se as pessoas do convívio estiverem usando.
Marlene	Sim e procurou um serviço de saúde pública.	Sim, a condição de deficiência foi determinante para o atendimento.	Sim	Sim	Todos tiveram COVID-19, criança teve uma boa recuperação
Janaina	Sim e procurou um serviço de saúde pública.	Sim, a condição de deficiência foi determinante para o atendimento.	Sim	Sim	Tiveram COVID-19, a criança não usa máscara.
Natalie	Sim e procurou um serviço de saúde privado.	Sim, a condição de deficiência foi determinante para o atendimento.	Sim	Sim	Ela e seu filho tiveram COVID-19, ela sente muita dor de cabeça
Camile	Não teve sintoma.		Sim	Sim	Descobriu que o filho teve COVID-19 após fazer um check-up no Sarah

Fonte: Elaboração do autor, 2023

Nota: Foram usados nomes fictícios e os pontos principais da entrevista em profundidade sobre a COVID-19.

Segundo o “Diagnóstico com base nos dados e informações disponíveis em registros administrativos, pesquisas e sistemas do Governo Federal” (BRASIL, 2023), existem desafios no que tange a saúde das pessoas com deficiência no Brasil. O documento traz que na Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) de 2019, 70% das pessoas sem deficiência avaliaram sua saúde como boa/muito boa, entre as pessoas com deficiência, quase 75% avaliaram sua saúde como regular, ruim ou muito ruim.

As pessoas com deficiência também tiveram mais diagnósticos de depressão, em comparação às pessoas sem deficiência, com 20,4% e 9,5%, respectivamente (PNS, 2019 *apud* BRASIL, 2023). A PNS também evidenciou que as pessoas com deficiência proporcionalmente sofrem mais violência quando comparadas às pessoas sem deficiência. Durante o ano de 2022, tiveram 11.979 notificações de violência contra pessoas com deficiência no Sistema de Informação de Agravos de Notificação (SINAN).

Além da maior probabilidade à violência, à pobreza, da maior exposição aos riscos, as pessoas com deficiência também enfrentam barreiras para acessar os serviços de saúde. Os usuários destacam os problemas na comunicação entre os profissionais, os pacientes e os cuidadores, questões financeiras, psicológicas, comportamentais e atitudinais, bem como a carência na oferta de serviços, barreiras organizacionais e de transporte (CLEMENTE et al., 2022).

A necessidade de cuidados de familiares, terceiros e profissionais é um dos elementos que produz uma maior vulnerabilidade, principalmente no curso da pandemia de COVID-19 no mundo (PEREIRA et al., 2021). No Brasil, não tivemos informações oficiais sobre às pessoas com deficiência durante a pandemia (PEREIRA et al., 2021), o que dificultou ações estratégicas específicas e invisibiliza as especificidades e vulnerabilidades das pessoas com deficiência, o que traz prejuízo e marginaliza as pessoas com deficiência.

Até o momento da realização das entrevistas, as vacinas não estavam disponíveis para as crianças, portanto nenhuma das crianças havia sido vacinada. A maioria das mães procurou a Unidade Básica de Saúde (UBS) quando a criança precisou durante o isolamento (quadro 5), nenhuma teve dificuldade em acessar os serviços.

Quadro 5: Vacina, procura por serviços e dificuldade de acesso

Nome fictício	A criança com deficiência foi vacinada?	No isolamento, a criança precisou procurar quais desses serviços?	Teve dificuldade em relação ao (s) serviço (s) acessado (s)?
Aline	Não	Unidade de Saúde Pública	Não
Marina	Não	Unidade de Saúde Pública	Não
Marlene	Não	Unidade de Saúde Pública	Não houve a procura por serviços
Janaina	Não	Unidade de Saúde Pública	Não
Natalie	Não	Nenhum	Não houve a procura por serviços
Camile	Não	UPA, Hospital Público	Não

Fonte: Elaboração do autor, 2023

Nota: Foram usados nomes fictícios

3. Mulheres mães, cuidado, vida social e redes de apoio

Neste trabalho, assume-se como cuidado um conjunto de responsabilidades que englobam supervisão para atividades pessoais e/ou educacionais e/ou de lazer, demandas relacionadas à alimentação, saúde, medicação, transporte e a vida social de um outro indivíduo, entre outros. Esses compromissos são geralmente assumidos por mulheres, sendo invisibilizado e romantizado na maioria das vezes (FIETZ, MELLO, 2018; ALECRIM et al., 2021).

As mulheres mães de crianças com deficiência que responderam a entrevista em profundidade, das seis mulheres que ouvimos quatro responderam que a criança “sempre” precisa de auxílio de terceiros, uma respondeu que “muitas vezes” e a outra que “nunca”. Quando perguntadas sobre quem é a pessoa que cuida dessa criança, três apontam a si mesmo, duas apontam a si mesmo com outros membros, e uma delas não responde como mostra o quadro 6.

Quadro 6: Cuidado, rede de apoio e pandemia

Nome fictício	Quantidade de pessoas no domicílio	A Pessoa com Deficiência necessita de auxílio de terceiros	Quem é a pessoa que cuida da pessoa com deficiência?	Ocupação	O pai colabora?	Na pandemia, a criança teve auxílio de um cuidador de forma regular?	Houve mudanças na frequência de cuidados realizados pelo(a) cuidador (a)?
Aline	4 pessoas	Muitas vezes	Mãe	Vendedora domiciliar	Na pandemia foi mais ela	Sim	Aumentou a frequência
Marina	7 pessoas	Sempre	Mãe	Graduanda de assistência social e estagiária na APAE	Não menciona	Sim	Aumentou a frequência
Marlene	5 pessoas	Sempre	Mãe	Dona de casa	Não	Sim	Não houve mudanças
Janaina	4 pessoas	Sempre	Mãe, Pai, Irmã	Dona de casa	Sim	Sim	Aumentou a frequência
Natalie	3 pessoas	Sempre	Mãe, Pai, Tio, Avô / avó	Pedagoga- concursada	Sim	Sim	Não houve mudanças
Camile	3 pessoas	Nunca		Dona de casa	Às vezes	Não	

Fonte: Elaboração do autor, 2023

Nota: Foram usados nomes fictícios. Considerou-se “dona de casa” a mulher que se dedica exclusivamente ao trabalho doméstico da sua residência e não tenha renda própria fixa

Em casos em que a deficiência é vivida pelo indivíduo, que necessita de um cuidador, a pessoa com deficiência que precisa desse cuidado e a pessoa que cuida, passam a ser estigmatizados (KITTAI, 2011). Nesse caso, falamos de crianças com deficiência e para além da nossa percepção de interdependência, necessitam de cuidados mais intensos que outras crianças. Essas crianças e as suas mães são frequentemente estigmatizados: ela por discursos como “guerreira”, a criança por discursos de “coitada”.

Em concordância com Kittay (2011), o cuidado é indispensável para a vida humana. Esse cuidado, que é o trabalho de nos manter e manter o outro, requer habilidades, mas infelizmente é mais notado na sua falta. Nesse sentido, quando perguntadas se durante a pandemia, a pessoa com deficiência teve auxílio no seu cotidiano de forma regular, cinco responderam “sim”, apenas uma respondeu “não”.

Dessa forma, podemos afirmar que essa manutenção da vida exigiu não só um vínculo afetivo positivo, como um investimento por parte das mães no bem-estar de outro ser (idem) nesse caso seus filhos, ou seja, a maternidade e a paternidade englobam esse cuidado.

No entanto, durante as entrevistas, foi observado se o pai também colabora no cuidado: uma das mães relatou que às vezes, outra que na pandemia foi mais ela, duas afirmam que o pai colabora, uma que o pai não colabora e outra não menciona sobre. Três mulheres responderam que houve um aumento na frequência dos cuidados realizados por elas, duas relataram que não houve mudanças e uma não respondeu.

Isso corrobora para que a rotina dessas mulheres tenham sido ainda mais cansativa, a mãe não é a beneficiária do BPC pelo seu trabalho de cuidado, é como se ela fosse invisível aos olhos do Estado, e às vezes até no seu lar, em que seus direitos e necessidades são negligenciados, para além do cuidado da criança tem o cuidado e a sobrevivência de toda uma família (ALMEIDA; FONTES-DUTRA, 2021), a fala de Marina, mãe de uma criança de 9 anos, moradora da região Sudeste, nos faz refletir enquanto sociedade, sobre a sobrecarga e invisibilidade vivenciada por essas mulheres na pandemia:

“Agora a rotina em relação a casa, eu creio que aumentou muito, muito! Porque eles ficam o dia inteiro dentro de casa [...], o dia inteiro fazendo bagunça. Nossa! Eu tô assim, no último grau do esgotamento físico e mental, porque eu não tenho férias, desde quando eles nasceram, eu nunca tirei férias, então estou muito cansada. E a pandemia, assim...eu não tive tempo de descansar [...]. Eu estou bem esgotada, viu? Essa pandemia veio para me deixar muito cansada.”

Marina (mãe de uma criança de 9 anos, moradora da região Sudeste)

A maioria cuida em tempo integral das crianças e da casa. Chamaremos aqui de “dona de casa”. Três mulheres trouxeram que “só cuidam” de seus filhos: Marlene (mãe de uma criança de 9 anos, moradora da região Sudeste), Janaina (mãe de uma criança de 5 anos, moradora da região Sudeste) e Camile (mãe de uma criança de 7 anos, moradora da região Nordeste). Aline (mãe de uma criança de 9 anos, moradora da região Sudeste) conta que vende roupas dentro de casa, para complementar a renda. Natalie (mãe de uma criança de 8 anos, moradora da região Nordeste) é formada em pedagogia e concursada na área, Marina, mãe de uma criança de 9 anos, moradora da região Sudeste, é graduanda de serviço social e estagiária na APAE.

Esse cuidado de tempo integral, sem férias, sem salário, sem assistência, é invisível para as políticas públicas de renda, de aposentadoria e muitas vezes de saúde (ALMEIDA; FONTES-DUTRA, 2021). Em alguns casos percebemos que esse trabalho é invisível até aos olhos dessas mulheres. Marlene (mãe de uma criança de 9 anos, moradora da região Sudeste) além de cuidar da Carolina, também cuida de sua avó, uma mulher idosa, isso reflete a naturalização do cuidado feminino (MELLO; NUERNBERG, 2012, p.642).

Por outro lado, Marina conta que saiu do trabalho para cuidar do filho, pois não aceitavam meio período. No desejo de mudar entrou na faculdade, compartilhou que sempre quis participar de uma pesquisa e que sonha em ser pesquisadora. O que infelizmente é exceção, visto que essas mulheres em sua maioria experienciam os DSS que refletem a desigualdade da sociedade brasileira, principalmente no que tange a baixa escolaridade, raça e classe, e em caso de retornarem aos seus trabalhos remunerados teriam prejuízos quanto a aposentadoria (Diniz, 2017 *apud* ALMEIDA; FONTES-DUTRA, 2021).

4. Invisibilidade e sobrecarga de mulheres mães que cuidam de crianças com deficiência

A falta de dados institucionais e oficiais sobre pessoas com deficiência nos sistemas de informação, são um dos elementos que dificultam as respostas para reduzir as consequências da COVID-19 entre as pessoas com deficiência no nosso país (PEREIRA et al., 2021). Essa exclusão das pessoas com deficiência não se limita a COVID-19, pois reflete o histórico de exclusão vivenciado por essas pessoas cotidianamente (PEREIRA et al., 2021).

A lacuna de informações qualificadas pelo Estado provoca a invisibilização sistemática, que traz prejuízos às análises e a ausência de políticas públicas (PEREIRA et al., 2021), para as pessoas com deficiência que corresponde a 18,6 milhões de pessoas no Brasil (BRASIL, 2023). Pereira et al. (2023) analisa que a COVID-19 ressaltou essa invisibilidade e acentuou a vulnerabilidade, seja pelo apagamento nos sistemas de informações oficiais, seja pela limitada literatura.

Dessa forma, a invisibilidade historicamente produzida, bem como os custos financeiros produzidos pela deficiência, a menor participação econômica e taxas mais altas de pobreza que se traduz também na privação de patrimônios, certifica que às pessoas com deficiência bem como suas famílias, precisam ser olhadas com cautela (PEREIRA et. al, 2021).

Refletindo sobre a invisibilidade, as mães que comumente assumem esse cuidado com mais responsabilidades na pandemia, em que além da sobrecarga física, temos a sobrecarga mental que reverbera em diversas frentes como o mantimento dessas famílias. Foi calculado a partir dos dois valores da renda total da família, a média da renda e utilizou-se o valor arredondado. A partir desse valor calculou-se a renda per capita⁵. Baseado na média da renda total da família, com exceção da Natalie (mãe de uma criança de 8 anos, moradora da região Nordeste) que recebe mais de 1,5 salário mínimo per capita, às demais não chegam a metade desse valor.

A Lei nº 8.742 (BRASIL, 1993), que prevê o Benefício de Prestação Continuada, garante à pessoa com deficiência de qualquer idade e a pessoa idosa com 65 anos ou mais, um salário mínimo mensal. No caso das pessoas com deficiência, deve se tratar de um impedimento de pelo menos dois anos e que

⁵ A renda foi calculada pela própria autora, sendo a média dos dois valores, foi considerado R\$1600,00 e R\$5300,00 apenas representativos.

impossibilite sua participação social em desigualdade com as demais pessoas, ou seja, a interação de uma ou mais barreiras como traz a LBI (2015).

Tem direito ao BPC pessoas em que a renda per-capita seja igual ou menor que $\frac{1}{4}$ do salário-mínimo. Para receber o BPC, as pessoas com deficiência devem ser avaliadas pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). Assim como retratou Pereira et al. (2017) sobre garantir os equipamentos de proteção social básica para promover integração social e auxiliar no cuidado das crianças com microcefalia associada ao Zika, o BPC se fez e se faz necessário com a COVID-19.

O BPC embora ajude pessoas que vivenciam situações de extrema pobreza, não alcança famílias pobres (PEREIRA et al, 2017), o que em uma situação em que as vulnerabilidades são acentuadas, pode vir a trazer prejuízos para as famílias. Além disso, as dificuldades relacionadas ao acesso, como os horários em que as agências estão abertas acarreta em dificuldades para que mulheres que são mães e que cuidam tenham acesso ao seu direito (PEREIRA et al, 2017).

Apesar das dificuldades burocráticas em acessar o BPC (PEREIRA et al, 2017), com exceção de Natalie (mãe de uma criança de 8 anos, moradora da região Nordeste), todas recebem o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Metade dessas mães afirmaram que tiveram perdas de recursos durante a pandemia. Marina (mãe de uma criança de 9 anos, moradora da região Sudeste) afirma que mesmo com as perdas, compram todo o necessário, Marlene (mãe de uma criança de 9 anos, moradora da região Sudeste) e Janaína (mãe de uma criança de 5 anos, moradora da região Sudeste)) afirmam que compram uma parte, mas que a outra parte ganha e que recebem o apoio de Organização não governamental (ONG), amigos e parentes, respectivamente.

Silva Filho e Gomes Júnior (2020) expressam que a solidariedade e a ajuda mútua, ferramenta tradicional da relação periférica, tornou-se essencial para conter os avanços que foram sentidos desde o início da pandemia, como observamos com Marlene (mãe de uma criança de 9 anos, moradora da região Sudeste) e Janaina (mãe de uma criança de 5 anos, moradora da região Sudeste). Assim como trazem Buss e Pellegrini (2007), as relações de solidariedade são importantes para a promoção e proteção da saúde individual e coletiva.

No entanto, ainda que essas ações sejam essenciais, elas não alcançam todos os obstáculos a serem superados, sendo necessário a articulação do Estado de forma intersetorial e em todos os níveis, para políticas públicas que versem o

direito à alimentação adequada, principalmente em momentos de maior vulnerabilidade como a COVID-19 (SILVA FILHO, GOMES JÚNIOR, 2020).

Nesse sentido, no ano de 2020 o Governo Federal concedeu o auxílio emergencial devido a emergência de saúde pública internacional causada pela COVID-19, uma vez que o fechamento de alguns estabelecimentos era uma das tentativas de conter a propagação do coronavírus. Um dos pré-requisitos para ser beneficiário era renda familiar de ½ até três Salários Mínimos (BRASIL, 2022).

Quando perguntadas sobre o auxílio emergencial do Governo Federal, metade das mulheres não se inscreveu e a outra metade se inscreveu e recebeu o benefício. Entre as que se inscreveram, duas afirmaram que o auxílio foi parcialmente suficiente e uma afirmou que não foi suficiente (quadro 7), o que corrobora com o que traz Silva Filho e Gomes Júnior (2020) quando expressam que o valor não é suficiente para as necessidades básicas de alimentação, higiene e moradia.

O “Auxílio Emergencial” do Governo Federal, era feito através de cadastros online e tratava-se de um processo dificultoso, que excluiu parte da população (SILVA FILHO, GOMES JÚNIOR, 2020). Além disso, houve uma morosidade nas informações cadastradas, bem como dificuldades de cadastramento para pessoas com falhas no Cadastro de Pessoas Físicas (SILVA FILHO, GOMES JÚNIOR, 2020).

Além do valor não ter sido suficiente, das dificuldades do processo, as mulheres provedoras de família não conseguiram acessar duas cotas como previa a legislação (SILVA FILHO, GOMES JÚNIOR, 2020). Vale ressaltar que existiam aglomerações em bancos para acessar o benefício, o que colocava essas pessoas em risco de se infectar com o vírus (SILVA FILHO, GOMES JÚNIOR, 2020).

Por estarmos falando de famílias vulneráveis em que um dos seus membros é uma pessoa com deficiência, nesse contexto uma criança com deficiência, devemos compreender que devem existir ações intersetoriais para garantir a inclusão social dessa família para além da assistência social, é necessário uma rede de saúde e educação (PEREIRA et al, 2017).

Quadro 7: Renda, BPC e recursos na pandemia

Nome fictício	Quantidade de pessoas no domicílio	Renda total da família	Renda Per capita	Benefício recebido pela pessoa com deficiência	Teve perdas de recursos durante a pandemia?	Como vocês têm conseguido alimentos e materiais?	Vocês estão recebendo algum tipo de apoio financeiro, de alimentação ou material?	Recebem apoio de:	A pessoa com deficiência se inscreveu ou teve acesso ao Auxílio Emergencial do Governo Federal?	O auxílio emergencial foi suficiente para manutenção das suas atividades?
Aline	4 pessoas	de R\$1.201,00 a R\$2.000	R\$400,00	BPC	Não				Se inscreveu e recebeu o benefício	Sim, parcialmente
Marina	7 pessoas	de R\$1.201,00 a R\$2.000	R\$228,57	BPC	Sim	Compramos tudo	Não		Se inscreveu e recebeu o benefício	Sim, parcialmente
Marlene	5 pessoas	de R\$1.201,00 a R\$2.000	R\$320,00	BPC	Sim	Compramos uma parte e ganhamos outra	Sim	ONG	Não se inscreveu	
Janaina	4 pessoas	de R\$1.201,00 a R\$2.000	R\$400,00	BPC	Sim	Compramos uma parte e ganhamos outra	Sim	Amigos, Parentes	Não se inscreveu	
Natalie	3 pessoas	de R\$2.001,00 a 8.600,00	R\$1766,66	Não recebe benefício	Não				Não se inscreveu	
Camile	3 pessoas	até R\$1.200,00	R\$533,33	BPC	Não				Se inscreveu e recebeu o benefício	Não

Fonte: Elaboração do autor, 2023

Nota: Foram usados nomes fictícios

Nota 2: A renda foi calculada pela autora, sendo a média dos valores, foi considerado R\$1600,00 e R\$5300,00 como renda total. Apenas representativos.

BPC: Benefício de Prestação Continuada

Na entrevista em profundidade, Nathalie por ser funcionária pública, afirma que não tem direito ao BPC e nem aos auxílios. Ela conta que trabalhava em duas empresas, mas não conseguiu um segundo emprego novamente. Isso gerou uma perda financeira e houve dificuldades na compra de alimentos devido aos preços elevados e questões relacionadas a seletividade alimentar do seu filho.

Aline (mãe de uma criança de 9 anos, moradora da região Sudeste) relata que percebeu um aumento dos preços e apesar do BPC e do período em que recebeu auxílio, por não estar bem de saúde, o benefício foi apenas para os remédios e para a rotina de tratamentos da filha e que teve uma diminuição nas compras. Marina (mãe de uma criança de 9 anos, moradora da região Sudeste) relata que o aumento no preço dos produtos levaram a diminuir a quantidade, mesmo tendo ajuda da avó foi necessário receber o “Kit Merenda” uma ação do Governo Estadual de Minas Gerais.

Marlene (mãe de uma criança de 9 anos, moradora da região Sudeste) fala sobre a insuficiência do BPC e que por recebê-lo não teve direito ao auxílio. Traz que apertou muito o orçamento, mesmo com a família ajudando com alguns recursos, conta que precisou comprar um óculos para o filho que custou mais de R\$900,00. Janaina (mãe de uma criança de 5 anos, moradora da região Sudeste) conta que não conseguiu manter o nível alimentar e que a bolsa família foi cortada. Nesse mesmo sentido, Camile (mãe de uma criança de 7 anos, moradora da região Nordeste) revelou que recebem o BPC, receberam auxílio emergencial, que o pai por trabalhar de servente não teve tantas oportunidades durante a pandemia e que houve diminuição das condições financeiras (quadro 8).

Quadro 8: Mães das crianças com deficiência entrevistadas e os benefícios, bolsas e auxílios durante a COVID-19

Nome fictício	Benefícios, bolsas e auxílios
Aline	BPC sem alteração, recebeu auxílio Brasil O benefício vai em remédios e deslocamento para tratamentos Diminuiu a quantidade de compras com comida
Marina	BPC sem alteração. recebeu auxílio "kit merenda" Ajuda da rede de apoio Diminuiu a quantidade de compras com comida
Marlene	BPC sem alteração, não teve direito ao auxílio Insuficiente para comprar recursos de tecnologia assistiva Ajuda da rede de apoio
Janaina	BPC sem alteração e bolsa família que foi cortado Não conseguiu manter o nível alimentar
Nathalie	Não tem direito ao BPC ou a auxílios

Camile	BPC sem alteração, auxílio emergencial
--------	--

Fonte: Elaboração do autor, 2023

Nota: Foram usados nomes fictícios

Todas as mães que relataram ter renda per capita menor que 1,5 salários mínimos, recebiam o BPC, o que nos mostra a importância do benefício para inclusão social dessas famílias (ALECRIM, et al., 2021), bem como para suas subsistências na pandemia. Nesse sentido, Marina, mãe de uma criança de 9 anos, moradora da região Sudeste, reflete: “A pandemia veio para deixar muita gente passando fome”, fazendo referência ao aumento dos preços durante a COVID-19

De acordo com Silva Filho e Gomes Júnior (2020), uma das consequências do cenário vivido na pandemia foi o avanço da insegurança alimentar pela redução de renda que dificulta o acesso aos alimentos. Uma mãe relatou: “Tivemos que diminuir o nosso para comprar o dele, pois ele é diferente de nós [...]. Então, tivemos que deixar de fazer para nós, porque ele é o principal (Janaína, mãe de uma criança de 5 anos, moradora da região Sudeste)”.

Os preços praticados pelos mercados reforça a insegurança, não necessariamente no resultado da falta de alimentos, mas de comprar alimentos com um baixo valor nutricional, adquirindo hábitos inadequados (SILVA FILHO, GOMES JÚNIOR, 2020), o que reflete a ausência de políticas públicas que garantam os direitos e às necessidades básicas que acabaram por contribuir para o avanço da alimentação inadequada e a insegurança alimentar (SILVA FILHO, GOMES JÚNIOR, 2020).

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência de 2007 (BRASIL, 2009), traz em um dos seus trechos:

x) Convencidos de que a família é o núcleo natural e fundamental da sociedade e tem o direito de receber a proteção da sociedade e do Estado e de que as pessoas com deficiência e seus familiares devem receber a proteção e a assistência necessárias para tornar as famílias capazes de contribuir para o exercício pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência.

Sendo assim, as mães de crianças com deficiência deveriam por direito ter sido protegidas e assistidas, para que pudessem ter garantido a sua dignidade, a sua alimentação, a sua saúde, a sua visibilidade. No entanto, encontramos um cenário onde essas mulheres estão sobrecarregadas fisicamente e mentalmente, por sequer terem sido lembradas nas políticas públicas, inviabilizando assim para

além da existência dos seus filhos, a suas próprias existências, nesse sentido uma das mães relata:

“Tem muitas mães que não saem, elas ficam presas. Mães estão morrendo, adoecendo. Vem a pandemia e piora tudo. É uma realidade muito triste acontecendo com as mães de crianças e pessoas com deficiência, é triste, é muito triste. (respira fundo)”

Marina (mãe de uma criança de 9 anos, moradora da região Sudeste)

Em concordância com Carneiro (2021), essas mulheres estão vivenciando uma violência social, o descaso do Estado e a sobrecarga. Esse apagamento das mulheres que são mães e que produzem um cuidado invisível, trata-se de um assunto que pertence ao âmbito público, que envolve política, economia, saúde e educação (Carneiro, 2021).

5. Sentimentos de mães de crianças com deficiência

A partir das narrativas das mulheres mães de crianças com deficiência, assim como preconiza Carneiro (2021), foram observados os sentimentos dessas mães. Aline (mãe de uma criança de 9 anos, moradora da região Sudeste) contou sobre a insegurança em relação ao incentivo da autonomia da filha. Marina, mãe de uma criança de 9 anos, moradora da região Sudeste, falou sobre uma tristeza profunda, desânimo, ansiedade, contou sobre o medo de contrair a doença, sobre a exclusão que ela vivenciava que parece ter aflorado durante esse período, que sentiu falta de apoio psicológico para cuidadores como ela.

Marlene (mãe de uma criança de 9 anos, moradora da região Sudeste) traz um relato sobre a rotina entre médicos, medicações e angústias. Em um dos trechos da entrevista ela descreve: "é muito ruim, porque minha vida é parada, né? Eu não tenho mais vida, eu vivo para ela" (Marlene, mãe de uma criança de 9 anos, moradora da região Sudeste, 04:20), Janaina (mãe de uma criança de 5 anos, moradora da região Sudeste) reflete sobre os sintomas de ansiedade, conta que o médico recomendou um remédio, mas ela preferiu não tomar por medo de não conseguir cuidar do seu filho da mesma forma.

Nathalie conta que mesmo com o diagnóstico de câncer na tireoide, primeiro cuidou do seu filho. Expõe que tinha expectativas sobre seu filho que por vezes são frustradas, que tem medo por ele não conseguir falar, que por vezes além do medo, sente-se ansiosa e angustiada por não ser uma boa mãe, relatando que a pandemia a fez se sentir assim.

A falta de terapias, o contexto das escolas e das relações no desafio virtual, bem como outros contextos que para a criança com deficiência foram importantes, mas negligenciados, em que houve descontinuação de serviços de saúde (BLOCK; et al., 2021). Sobre isso, Camile (mãe de uma criança de 7 anos, moradora da região Nordeste) exprime preocupação com o desenvolvimento do filho, conta que a pausa na pandemia trouxe muitos prejuízos, que seu filho perdeu um pouco o processo para andar. Esses sentimentos transparecem na entrevista em profundidade, no questionário as mães relataram que às principais dificuldades (Quadro 9 e 9.1):

Quadro 9: Mães das crianças com deficiência entrevistadas e principais dificuldades relatadas por elas e pelas crianças durante a COVID-19

Nome da mãe	Ansiedade	Dificuldades com atividades educativas online	Insônia	Dificuldades de acesso aos serviços médicos	Problemas de relacionamento familiar
Aline	X	X	X	X	
Marina	X	X			X
Marlene	X	X	X	X	
Janaina	X		X	X	X
Natalie	X	X	X	X	X
Camile		X			X

Fonte: Elaboração do autor, 2023

Nota: Foram usados nomes fictícios

Quadro 9.1: Mães das crianças com deficiência entrevistadas e principais dificuldades relatadas por elas e pelas crianças durante a COVID-19

Nome da mãe	Houve diminuição da renda familiar	Dificuldade em manter as terapias	Dificuldade em fazer isolamento	Dificuldade com o uso de máscara	Dificuldades de acesso aos serviços de assistência social	Alguém da família perdeu o emprego
Aline		X	X			
Marina	X					
Marlene	X	X				X
Janaina	X		X	X		
Natalie		X		X	X	
Camile			X			

Fonte: Elaboração da autora, 2023

Nota: Foram usados nomes fictícios

A diminuição da renda familiar, dificuldade em manter as terapias e em fazer isolamento foram citadas por metade das mulheres. A dificuldade quanto ao uso da máscara foi citada por duas mães, enquanto as dificuldades de acesso aos serviços de assistência social e perda do emprego de algum membro da família, foram relatados por somente uma pessoa, tratando-se de mulheres diferentes.

Segundo Almeida e Fontes-Dutra (2021), nos casos em que crianças e jovens com deficiência eram internados, tinham mais chances de evoluírem para casos mais graves, a proporção de crianças com deficiência que evoluíram para óbito eram maiores comparados aos sem deficiência.

As crianças com deficiência se encontram em vulnerabilidade em relação ao COVID-19, a proporção de crianças com deficiência infectadas pela doença é superior quando comparada às sem, em nosso país teve uma relação entre a incidência de casos e a desigualdade (ALMEIDA; FONTES-DUTRA, 2021).

Ausentes do mercado de trabalho externo e geralmente beneficiárias de direitos de políticas sociais (Diniz, 2017 *apud* ALMEIDA; FONTES-DUTRA, 2021), as mulheres mães de crianças com deficiência, muitas vezes deixam seus empregos para cuidar de seus filhos. Com o aumento de preços da pandemia, somada a perdas de emprego e ao aumento do trabalho informal, houve efeitos negativos na economia familiar (IDEM).

Por a deficiência ser um determinante social que acarreta em outras exclusões e desigualdades, a diminuição de renda e as dificuldades no acesso aos serviços médicos, também reverbera nos seus cuidadores (ALMEIDA E FONTES-DUTRA, 2021), como relata Marlene:

“Depende de mim para tudo, tudo, tudo...Levar para o médico, para a terapia... Tudo sou eu. Eu e as outras mães que têm outras crianças na mesma situação ou piores que ela. Eu ainda tenho um teto que é da minha vó, mas eu tenho um teto que é da minha vó, né? Tem muitas mães que estão aí largadas, morando em lugares que não tem nem saneamento básico, não tem nada! Estrutura nenhuma, vivendo com um salário, entendeu? E a gente levanta a mão para o céu e agradece a Deus por esse salário. Não tem o décimo terceiro, o reajuste é uma vez por ano, uma vez por ano [...]. Você perde isso [...]. Prova de vida em tudo quanto é lugar, para que isso? Porque não pode ser automático? Estamos entregues, estamos largados. Quero trabalhar, poder pagar uma fono, um dentista para minha filha...”

(Marlene, mãe de uma criança de 9 anos, moradora da região Sudeste, 2021)

Além da falta de planejamento em questões que versam sobre pessoas com deficiência, as mulheres envolvidas nas redes de cuidado, principalmente as mães de crianças com deficiência (IDEM), enfrentaram novamente a invisibilidade na vacinação, pois ainda que não tivéssemos prospecção da vacinação pediátrica, deveriam terem sido consideradas na primeira etapa do planejamento de imunização como forma de mitigação dos riscos.

A COVID-19 trouxe preocupações para às mães, o medo dela se infectar, ou da criança se infectar, ou de algum membro que more no mesmo domicílio (VALE, 2021), já que essas questões possam resultar no óbito tanto do seu filho, quanto o de si mesmo, uma vez que a criança é completamente dependente dela (IDEM), como Marlene (mãe de uma criança de 9 anos, moradora da região Sudeste) expressou na sua fala.

Por essa mãe que é cuidadora dentro da sua residência não ter sido considerada na vacinação prioritária, a sua infecção provavelmente também implicaria em uma infecção da criança, principalmente porque é essa mulher quem cuida cotidianamente dessa criança e dos cuidados domésticos (VALE, 2021).

O que observamos nas falas trazidas por Marlene (mãe de uma criança de 9 anos, moradora da região Sudeste) e Natalie (mãe de uma criança de 8 anos, moradora da região Nordeste) é que muitas vezes não tem dado tempo para o cuidado pessoal, imersas nas atividades educacionais, recreativas, domésticas, de sono e repouso, cuidado familiar, as mulheres mães de crianças com deficiência ficaram ainda mais sobrecarregadas (VALE, 2021).

Além de todo contexto, ainda lidam com o medo do óbito, e o receio da suspensão dos tratamentos, como a questão trazida por Camile (mãe de uma criança de 7 anos, moradora da região Nordeste). Vale (2021) expõe que as mães acreditam que houve um retrocesso ou estagnação do desenvolvimento dos filhos, muitas vezes se arriscando para preencher tais lacunas.

Houve um certo esforço das mães e das crianças para a realização de terapias e aulas online, mas novamente esbarramos nos DSS uma vez que assim como no estudo de Vale (2021), a maioria dessas mães não tem uma boa renda, o que pode corroborar para o acesso limitado a aparelhos eletrônicos e para prover acesso virtual.

A ansiedade foi relatada por 5 mulheres mães de crianças com deficiência, bem como dificuldades com atividades educativas online. Essas mulheres assim como expressa Vale (2021), já tinham uma rotina cansativa e uma sobrecarga do cuidado, com a pandemia elas tiveram que desenvolver outras atividades como a ajuda nos deveres escolares.

“A ausência de redes de apoio e social, intensificaram o sofrimento físico psicoemocional dessas mulheres” (VALE, 2021, p.8), a falta de qualidade do sono, a

sobrecarga, as dificuldades financeiras, o receio do adoecimento e a falta de políticas de saúde mental, bem como a invisibilidade dessas mulheres.

Apesar das dificuldades, essas mulheres não perdem as esperanças de um novo dia, filhas de um Brasil, nem sempre gentil, elas jamais fogem a luta, como Natalie traz em sua fala “Uma moça no Instagram fala que a gente tem que parar de olhar pelo retrovisor, para começar a olhar pelo para-brisa [...]. Quando a gente olha para as oportunidades à frente, o amanhã vou visualizar de outra forma.” (Natalie, mãe de uma criança de 8 anos, moradora da região Nordeste).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Nessa pesquisa, foi possível identificar como a pandemia afetou as mulheres mães de crianças com deficiência, que antes da pandemia já não tinham um olhar cuidadoso e no curso dela, não receberam suporte para atravessar a crise sanitária, causando sentimentos como: angústia e ansiedade devido a desassistência e desamparo do Estado e da sociedade.

Dessa forma, entende-se que as pessoas que cuidam de outras pessoas, principalmente as mulheres que são mães de crianças com deficiência, devem ser incluídas nas políticas públicas. O cuidado é um direito das pessoas e um dever do Estado, não é possível pensar na relação de cuidado olhando só para quem é cuidado, nesse caso as crianças com deficiência.

As mães de crianças com deficiência devem ter seu trabalho invisível valorizado e reconhecido, possibilitando a inclusão social. Deve-se criar políticas que visem fortalecer os laços de coesão social (BUSS; PELLEGRINI, 2007) e investir nas redes de apoio social, garantindo uma sociedade mais igualitária, uma sociedade mais saudável. Além disso, é imprescindível a expansão das políticas que considerem essas mulheres que vivem constantemente cuidando.

Assim sendo, sugere-se novos estudos sobre as mulheres que cuidam, principalmente as mães. Ressalta-se que não somente as mães de crianças, porque é preciso desvelar os desafios nas diferentes faixas etárias de vida para propor políticas mais eficazes.

O exercício de ouvir sobre a realidade do outro, a fim de compreender os desafios e minimizá-los, é quase como um sonho utópico quando falamos de pessoas que são constantemente invisibilizadas, excluídas socialmente e têm suas vidas ignoradas por um Estado que ainda não as alcançou.

É urgente que se olhe para a figura cuidadora nas políticas de cuidado no Brasil, de forma que contemple essas mulheres, em que a maternagem é um determinante social de acesso à saúde, ao lazer, à educação e ao trabalho, vulnerabilizando-as enquanto cidadãs.

Por fim, é importante levantar dados sobre o perfil socioeconômico, a fim de compreender melhor os impactos dos determinantes sociais da saúde, refletindo sobre aspectos como: grau de escolaridade, renda familiar, condições de vida

(possui casa própria? possui saneamento básico?), entre outras questões a serem pesquisadas para uma melhor elaboração de suas resoluções.

Além de prospectar novos estudos no campo da Saúde Coletiva a partir das vivências das mães cuidadoras, principalmente no que tange a pandemia, em que questões relacionadas especificamente sobre suas vivências sejam levantadas, como a ausência de instituições que atravessam suas vidas. A fim de aprofundar esse diálogo inicial que esse trabalho propõe e sensibilizar sobre a invisibilidade proposital.

Em conclusão, o debate apresentado é uma importante contribuição para a Saúde Coletiva compreender como essas mães em especial foram afetadas pela crise sanitária de COVID-19, a fim de sensibilizar os serviços de saúde enquanto profissionais e de gerirem também para essas pessoas enquanto gestores, para ações que não inviabilize um cuidado que muitas vezes é invisível.

REFERÊNCIAS

APAE.Quem Somos. Federação Nacional das Apaes. Brasília, 2023. Disponível em: <https://apaebrasil.org.br/conteudo/quem-somos>.

ALECRIM, Cecília Gomes Muraro et al. Reflexões sobre pessoas com deficiência e situações de dependência no contexto da pandemia da Covid-19: O caso da rede APAE. *Apae Ciência*, v. 16, n. 2, p. 86-103, 2021.

ALMEIDA, Luciana Alves Drumond; FONTES-DUTRA, Mellanie. Crianças e adolescentes com deficiência no Brasil: efeitos da pandemia de COVID 19. *Disability Studies Quarterly* , v. 41 N° 3, 2021.

BIRMAN, Joel. A physis da saúde coletiva. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, v. 15, p. 11-16, 2005.

BLOCK, Pamela et al. Introdução à Edição Especial: Deficiência e Covid-19. *Disability Studies Quarterly* , v. 41 N° 3, 2021.

BRASIL, Constituição. Decreto nº 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*, v. 146, n. 163, p. 3-9, 2009.

BRASIL, LOAS; BRASIL. Lei nº 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. *Diário Oficial da União*, p. 18769-18769, 1993.

BRASIL. Ministério dos Direitos Humanos e da Cidadania (MDHC). Secretaria-Executiva Coordenação-Geral de Indicadores e Evidências em Direitos Humanos. Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência. *PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: Diagnóstico com base nos dados e informações disponíveis em registros administrativos, pesquisas e sistemas do Governo Federal*. Brasília, 2023.

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento e Assistência Social, Família e Combate à Fome. *Cartilha do Usuário: VEJAE*. Brasília, 2022.

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Subchefia para Assuntos Jurídicos. 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). *Diário Oficial da União*: 2015.

BOSI, Maria Lúcia Magalhães. Pesquisa qualitativa em saúde coletiva: panorama e desafios. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 17, p. 575-586, 2012.

BUSS, Paulo Marchiori; PELLEGRINI FILHO, Alberto. A saúde e seus determinantes sociais. *Physis: revista de saúde coletiva*, v. 17, p. 77-93, 2007.

CAMARGO, Ana Claudia; LIMA, Flávia Borges; FLEISCHER, Soraya. Convivendo com a Síndrome Congênita do Vírus Zika: mães e crianças, cotidiano e cuidado. [TESTE] *Revista Mundaú*, n. 6, p. 178-188, 2019.

CARNEIRO, Rosamaria. Cansaço e violência social: sobre o atual cotidiano materno. *cadernos pagu*, 2021.

CENTRO COLABORADOR DA OMS PARA A CLASSIFICAÇÃO DE DOENÇAS EM PORTUGUÊS. Classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde: CIF. Edusp, 2008.

CERQUEIRA, Mércia Mascarenhas Fernandes; ALVES, Rafanielly de Oliveira; AGUIAR, Maria Geralda Gomes. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 21, p. 3223-3232, 2016.

CLEMENTE, Karina Aparecida Padilha et al. Barreiras ao acesso das pessoas com deficiência aos serviços de saúde: uma revisão de escopo. *Revista de Saúde Pública*, v. 56, p. 64, 2022.

DA SILVA SANTOS, Letícia. Abandono paterno e o protagonismo feminino no cuidado de nascidos com deficiência. *Serviço Social em Debate*, v. 6, n. 1, 2023.

DINIZ, Débora. O que é deficiência. 2007.

GUERRA, Elaine Linhares de Assis. Manual: Pesquisa Qualitativa. Belo Horizonte: Grupo Ânima Educação, Centro Universitário UNA, 2014.

GOFFMAN, Erving. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade. Tradução: Mathias Lambert, v. 4, 1988.

GOLDENBERG, Mirian. A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais. Editora Record, p. 85-86, 2011.

FEDERAL, Governo et al. Estatuto da Criança e do Adolescente. Lei federal, v. 8, 1990.

FERAZZO, Flávia Pontin. “Mas que problema tu tem?": narrativas de mães de crianças e adolescentes com deficiência. 2019.

FERNANDES, Carolina Silva Pereira et al. Sobrecarga emocional materna durante a pandemia por Covid-19: uma revisão integrativa da literatura. 2021.

FIETZ, Helena Moura; DE MELLO, Anahi Guedes. A multiplicidade do cuidado na experiência da deficiência. *Revista Antropológicas*, v. 29, n. 2, 2018.

JESUS, Kryslainne Millena Oliveira de Jesus; PEREIRA, Éverton Luís. Efeitos da pandemia da COVID-19 em instituições de longa permanência do SUS e do SUAS onde vivem pessoas com deficiência. Programa de Iniciação Científica, Universidade de Brasília. Brasília, 2022.

JESUS, Kryslainne Millena Oliveira de Jesus; PEREIRA, Éverton Luís. Mapeamento dos serviços de saúde aplicados no combate ao Coronavírus COVID-19 no SUS com foco em PCD'S. Programa de Iniciação Científica, Universidade de Brasília. Brasília, 2021.

KITTAY, Eva Feder. A ética do cuidado, da dependência e da deficiência. *Ratio juris*, v. 1, pág. 49-58, 2011.

LORENA, Allan Gomes de et al. Graduação em saúde coletiva no Brasil: onde estão atuando os egressos dessa formação?. *Saúde e Sociedade*, v. 25, p. 369-380, 2016.

FRONTEIRA, Inês. Manual de epidemiologia. Leya, 2019.

MARTINS, Nathália Alonso; BORGES, Grasiely Faccin. O Corpo com Deficiência: uma Reflexão sobre os Modelos de Saúde. Saúde e Pesquisa, v. 5, n. 2, 2012.

MELLO, Anahi Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. Revista Estudos Feministas, v. 20, p. 635-655, 2012.

NUNES, Everardo Duarte et al. O campo da Saúde Coletiva na perspectiva das disciplinas. Ciência & Saúde Coletiva, v. 15, p. 1917-1922, 2010.

POUPART, Jean et al. A pesquisa qualitativa. Enfoques epistemológicos e metodológicos, v. 2, 2008.

PEREIRA, Éverton Luís et al. Invisibilidade sistemática: pessoas com deficiência e Covid-19 no Brasil. Interface-Comunicação, Saúde, Educação, v. 25, p. e200677, 2021.

PEREIRA, Éverton Luís et al. Perfil da demanda e dos Benefícios de Prestação Continuada (BPC) concedidos a crianças com diagnóstico de microcefalia no Brasil. Ciência & Saúde Coletiva, v. 22, p. 3557-3566, 2017.

PEREIRA, Éverton Luís et al. Pessoas com deficiência e COVID-19: construção de conhecimento, redes de acompanhamento, cuidado e prevenção. Participação, Brasília, ano 19, ed. esp., n. 34, p. 141-143, nov. 2020.

PETRUCELI, Mariana Esteves; PEREIRA, Éverton Luís. Covid entre Crianças com Deficiência e Familiares no Brasil. Brasília, 2020.

SEVERINO, Antônio Joaquim. Metodologia do trabalho científico. Cortez editora, 2017.

SILVA, A. B. B.; GAIATO, M. B.; REVELES, L. T. Mundo Singular: Entenda o autismo. Rio de Janeiro: Objetiva LTDA, 2012.

SILVA FILHO, Olívio José da; GOMES JÚNIOR, Newton Narciso. O amanhã vai à mesa: abastecimento alimentar e COVID-19. Cadernos de Saúde Pública, v. 36, p. e00095220, 2020.

SILVA, Diego Ferreira Lima. A pandemia da covid-19 no brasil: uma análise sobre as medidas de enfrentamento e saúde das pessoas com deficiência. Qualificação (Tese de doutorado em Saúde Coletiva) – Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília. Brasília, 2022.

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA. Curso de Graduação em Saúde Coletiva - Projeto Político Pedagógico de Curso V.2. Brasília: Universidade de Brasília, 2017. 81p. Disponível em: http://fs.unb.br/images/Pdfs/GCS/4_PROJETO_POLITICO_PEDAGOGICO.pdf.

VALE, Paulo Roberto Lima Falcão do et al. Repercussões da pandemia da COVID-19 em mães-crianças com síndrome congênita do Zika. Acta Paulista de Enfermagem, v. 34, 2021.

VIANNA, Adriana. Introdução: fazendo e desfazendo inquietudes no mundo dos direitos. O fazer eo desfazer dos direitos: experiências etnográficas sobre política, administração e moralidades, p. 15-35, 2013.

WELTER, Ivânia et al. Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. Textos & Contextos (Porto Alegre), v. 7, n. 1, p. 98-119, 2008.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. World report on disability. 2011. Disponível em <https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report/en/>. Acesso em 30 de novembro de 2023.

APÊNDICES

Roteiro de entrevista em profundidade

PESQUISADOR: preencher as informações abaixo de acordo com as respostas no documento excel do Roteiro 1 (questionário online)

Nome:

Idade:

Tipo de Deficiência:

Quem respondeu o questionário online:

Necessita de auxílio de terceiros?

Apresente-se e apresente a pesquisa, objetivos, metodologia e questões éticas. Confirme o consentimento em participar. O consentimento precisa ser gravado.

Lembrar o entrevistado que ele respondeu um formulário com perguntas enviado anteriormente.

Bloco inicial – aproximação (este bloco busca um primeiro contato com o sujeito. Ele pode ser conduzido de acordo com o que vocês já leram nas respostas que as pessoas deram no formulário online. A proposta é iniciar a conversa)

- 1) Você participa de algum grupo ou associação ou frequenta algum serviço?
- 2) O que você faz nesse grupo/associação/serviço? (explorar aqui como se relaciona com o grupo e como nomeia/fala sobre si mesmo e sobre a deficiência)
- 3) Onde você mora? (explorar com quem, etc.)
- 4) Você trabalha? Estuda? (explorar o que faz no dia-a-dia)

Bloco 1 – Contato com COVID-19

- 1) Você já teve o Coronavírus? (explorar todo o universo da experiência com a COVID). Perguntas auxiliares: Teve sintomas da COVID-19? Quais? Foi internado? Que efeito teve na sua saúde e bem-estar? Qual foi sua experiência ao procurar atendimento médico (por exemplo, fazer exames, ir ao hospital, se for o caso)? Explorar além do médico (caso tenha tido COVID-19): quais estratégias você utilizou para se sentir melhor, se cuidar ou tentar eliminar o vírus? Remédios, algum produto natural, alguma terapia alternativa?

Explorar também nessa pergunta possíveis sequelas da COVID-19.

- 2) Alguém do seu convívio próximo foi infectado com coronavírus? Se sim, quem? Isso teve algum impacto na sua vida/rotina (explorar as mesmas questões anteriores)

- 3) O que preocupa você, atualmente, com relação ao COVID-19/coronavírus? Poderia me dizer quais são suas preocupações hoje?
- 4) Você considera que está/tem mais risco, menos risco ou o mesmo risco de ser contaminado pelo coronavírus ou ter manifestação grave do coronavírus comparado com pessoas sem deficiência? Explorar os motivos.
- 5) Você tem tomado medidas para se proteger do coronavírus? Quais? (Essa questão é para pensar em termos temporais: tomava as medidas anteriormente e agora não faz mais, ou vice-versa. Aqui também é para explorar as particularidades de cada tipo de deficiência com relação às medidas de prevenção)

Explorar: Baseadas nas orientações/políticas das autoridades locais: distância social? Isolamento? Lavagem frequente de mãos? Uso de máscaras? (aqui falar somente se o entrevistado não falar sobre)

Explorar também estratégias não recomendadas pelas autoridades oficiais (remédios caseiros, buscas religiosas, terapias naturais, etc.)

Para cada medida mencionada **mas não realizada**: você mencionou que [medida preventiva] é uma forma de prevenir coronavírus: Quais dificuldades, se houver, você enfrenta/enfrentou para seguir isso? O que, se houver alguma coisa, ajudaria você a fazer [medidas preventivas]?

Para cada medida mencionada **e realizada**: Por favor, conta-me mais sobre como você está fazendo isso. Quais dificuldades, se houver, você enfrenta para seguir essa medida? O que ou quem ajudou você a seguir isso?

- 6) Já tomou a vacina? Se sim, quando? Quantas doses? Se não, por quê? (Explorar a questão da vacina, significados, etc).

Bloco 2 – Impactos da pandemia de coronavírus

- 7) Agora eu gostaria de saber mais sobre suas necessidades e atividades e quais e o que delas têm mudado em função do COVID-19. Por isso, eu gostaria que você pensasse em uma semana normal/convenção antes do COVID-19 e depois pense nessa semana (durante a pandemia)

a) Necessidade de relações / cuidado / proteção social e soluções

Antes: Você recebia auxílio de alguma organização/associação/entidade ou de algum membro de sua família? Isso inclui acompanhar / cuidar de você nas tarefas cotidianas (auxílio na higiene, vestimenta de roupa, alimentação, locomoção, etc)?

Se sim: quem fornecia isso, o que eles faziam, são pagos ou não pagos?

Você normalmente recebe apoio do governo / organização, como transferência regular de dinheiro, assistência alimentar [a ser adaptada com base no que está disponível em cada país]?

Se sim: o que (programa, quantidade, regularidade, como você acessa)?

Agora: Alguma alteração na assistência que você recebe de amigos / família / governo / organização (por exemplo, provedor, frequência / quantidade, tipo)?

Se sim: de que maneira? Como você tem lidado com essas mudanças?

Se não: quais desafios você enfrentou para manter esta assistência?

Você teve acesso ao auxílio emergencial?

Se sim, no caso do auxílio emergencial ser descontinuado, quais as possíveis consequências?

a.1) Quem mais cuida de você nesse período de pandemia? Quem você acha que poderia cuidar mais de você?

a.2) Como é/como foi seu relacionamento com o seu cuidador? (explorar se o cuidador compreende suas dificuldades, se ajuda quando está triste, conversa sobre relacionamentos afetivos, demonstra carinho, esclarece dúvidas, ajuda na execução de tarefas, orienta decisões, ouve com atenção problemas pessoais, etc)

b) Trabalho (se relevante)

Antes: Explorar ocupação, horas de trabalho, salário, ida ao trabalho, adaptações necessárias, etc.

Agora: Você continua trabalhando?

Se sim: Seu trabalho mudou de alguma forma? (por exemplo tipo de trabalho, horas trabalhadas, horário de trabalho, pagamento, medidas preventivas extra, ida ao trabalho, etc.). Isso mudou para todos que fazem atividades / trabalhos semelhantes ao seu? (explorar se existe alguma particularidade das mudanças em função da deficiência)

Se não: você está recebendo algum auxílio do seu empregador ou do governo? Como você está “lidando” (se virando) com ganhos reduzidos (ou sem salário)?

c) Escola (se relevante)

Antes: Tipo de escolar (especial, inclusiva, convencional, outra); tipo de suporte (acessibilidade) necessário na escola, precisa de profissionais de apoio escolar, recursos de tecnologia assistiva etc.

Agora: Sua escola foi fechada em função da pandemia? Você recebeu tarefas da escola para realizar em casa (por exemplo: educação à distância ou aprendizagem “autoguiada”)?

Se recebeu, você teve dificuldades em realizá-las? Necessitou de auxílio?(explorar)

As atividades que você recebeu eram iguais as tarefas dos outros estudantes da sua escola receberam da escola para fazer? (explorar se existiu diferença entre pessoas com e sem deficiência e entre as deficiências)

d) Necessidades em saúde com relação ao seu impedimento (deficiência), incluindo reabilitação, terapias especializadas, etc.)

Antes: explorar: quais tipos de serviços (reabilitação, consulta médica, etc.), produtos ou equipamentos utiliza regularmente para seu impedimento de deficiência (medicamentos, tecnologias assistivas como cadeiras de rodas, bengalas, aparelhos auditivos, etc.)? Você teve acesso a eles de forma regular?

Agora: Você continua conseguindo acessar serviços (reabilitação, consultas médicas)/produtos/equipamentos de saúde para seu impedimento (deficiência)? Eles continuam disponíveis? Deixou de acessar algum (medicamentos, tecnologias assistivas como cadeiras de rodas, bengalas, aparelhos auditivos, etc.) ?

Se não: como você tem lidado (“se virado”) com a ausência / falta (ou sem) desses serviços/produtos/equipamentos? Quais foram as dificuldades para acessar esses serviços / produtos/equipamentos?

Se sim: Quais dificuldades você enfrentou ao acessar esses serviços / produtos/equipamentos (se houver)? O que ajudou você a manter o acesso a esses serviços / produtos / equipamentos (se houver)?

e) Outras necessidades gerais em saúde (cuidados em geral, medicação, atenção em saúde, etc.)

Antes: Quais tipos de serviços ou produtos você utiliza regularmente para sua saúde em sentido geral? Como você usualmente acessa eles? Você recebia visita de equipes de saúde?

Agora: Você continua conseguindo acessar serviços/produtos para sua saúde em geral? Eles continuam disponíveis? Você recebeu algum contato ou “visita” de equipes de saúde?

Se não: como você tem lidado (“se virado”) com a ausência / falta (ou sem) desses serviços/produtos? Quais foram as dificuldades para acessar esses serviços / produtos/equipamentos?

Se sim: Quais dificuldades você enfrentou ao acessar esses serviços / produtos (se houver)? O que ajudou você a manter o acesso a esses serviços / produtos (se houver)?

e.1) Você sentiu necessidade de buscar serviços de saúde por outros motivos que não relacionados coronavírus ? Se sim, teve acesso?

A COVID-19 deixou consequências em sua vida? Quais foram? Como você tem lidado com isso? (Explorar as sequelas da COVID-19)

f) Perdas financeiras/Possibilidade / capacidade de obter alimentos e outros itens essenciais

Você teve alguma perda financeira durante a pandemia?

Antes: Como você normalmente consegue os alimentos que precisa?

Agora: Alguma alteração no tipo de alimento / itens essenciais que você acessa? Quantidade? Preço? Como você consegue comida?

Se houve alguma mudança: como você tem lidado com isso?

Se permaneceu em isolamento: como o isolamento afetou sua capacidade de conseguir comida?

g) Estilo de vida e vida social

Antes: O que você normalmente faz para se divertir / nas suas folgas?

Agora: alguma mudança em seu estilo de vida / vida social (por exemplo, quem você pode ver, quais atividades você pode fazer, aonde pode ir)?

Se sim: o que mudou? Como você tem lidado com essa mudança? O que se tornou difícil de manter em seu estilo de vida / vida social regular?

12) Para muitas pessoas, a pandemia de Covid-19 e as mudanças em suas vidas diárias afetaram a maneira como se sentem. Você poderia descrever o impacto que isso teve em sua saúde mental e bem-estar? (por exemplo: medo, ansiedade, solidão, estigma, falta de concentração nas tarefas diárias, aparecimento de pensamentos intrusivos ou de automutilação; desesperança, tédio, solidão, raiva, frustração ou irritabilidade; medo de ficar doente e morrer; insônia e/ou depressão etc.) Como você tem lidado com esses sentimentos?

13) Você sentiu que precisa ou foi prescrito algum remédio para controlar essas alterações, como insônia, ansiedade, depressão, etc.?

[caso o entrevistado relate impactos na saúde mental e/ou o uso de medicamentos, explorar os motivos, como ele se sente e se buscou acompanhamento profissional. Explorar também possíveis explicações dos entrevistados sobre esses sentimentos ruins e se isso veio com a pandemia ou anteriormente]

14) Como é a relação afetiva e emocional entre as pessoas da sua família? Houve alteração com a pandemia? Como você considera a questão emocional e afetiva com sua família até esse momento de pandemia?

Bloco 3: Questões gerais

15) Você acha que as necessidades das pessoas com deficiência foram adequadamente consideradas pelo governo durante a epidemia de Coronavírus? Explorar as motivações da resposta?

16) Há mais alguma coisa que você gostaria de dizer sobre as consequências da pandemia de Coronavírus?