

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO STRICTO SENSU EM POLÍTICAS PÚBLICAS
EM SAÚDE
ESCOLA DE GOVERNO FIOCRUZ
FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ

Renata Bernardes David

***“AQUI NÓS SOMOS ASSIM: UMA LEVANTA E PUXA A OUTRA” – O APOIO
SOCIAL COMO FERRAMENTA DE PROMOÇÃO DA SAÚDE EM UM GRUPO DE
MULHERES COM DEFICIÊNCIA NO DISTRITO FEDERAL***

BRASÍLIA

2021

Renata Bernardes David

“AQUI NÓS SOMOS ASSIM: UMA LEVANTA E PUXA A OUTRA” – O APOIO SOCIAL COMO FERRAMENTA DE PROMOÇÃO DA SAÚDE EM UM GRUPO DE MULHERES COM DEFICIÊNCIA NO DISTRITO FEDERAL

Dissertação apresentada à Escola de Governo Fiocruz como requisito parcial para obtenção do título de mestra em Políticas Públicas em Saúde, na linha de pesquisa Saúde e Justiça Social.

Área de concentração: Saúde Coletiva

Orientadora: Professora Dr^a Luciana Sepúlveda Köptcke.

BRASÍLIA

2021

D249a David, Renata Bernardes
Aqui nós somos assim: uma levanta e puxa a outra: o apoio social como ferramenta de promoção da saúde em um grupo de mulheres com deficiência no Distrito Federal / Renata Bernardes David. - 2021
175f.: il.; 30cm

Orientador: Profa. Dra. Luciana Sepúlveda Köptcke
Dissertação (Mestrado em Políticas Públicas em Saúde) -
Fundação Oswaldo Cruz, Brasília, DF

1. Apoio social. 2. Mulheres com deficiência. 3. Promoção da saúde. 4. Associativismo. 5. Participação social. 6. Distrito Federal. I. David, Renata Bernardes. II. FIOCRUZ Brasília. III. Título

CDD: 362.4
CDU: 364-056.26

Renata Bernardes David

“AQUI NÓS SOMOS ASSIM: UMA LEVANTA E PUXA A OUTRA” – O APOIO SOCIAL
COMO FERRAMENTA DE PROMOÇÃO DA SAÚDE EM UM GRUPO DE MULHERES
COM DEFICIÊNCIA NO DISTRITO FEDERAL

Dissertação apresentada à Escola de Governo
Fiocruz como requisito parcial para obtenção
do título de mestra em Políticas Públicas em
Saúde, na linha de pesquisa Saúde e Justiça
Social.

Aprovada em: 25/05/2021

BANCA EXAMINADORA



Professora Dr^a Luciana Sepúlveda Köptcke. Orientadora – Fundação Oswaldo Cruz – Fiocruz
Brasília

Professora Dr^a. Francini Lube Guizardi. Fundação Oswaldo Cruz – Fiocruz Brasília

Dr^a. Adriana Abreu Magalhães Dias. UNICAMP

Dra. Thaís Kristosch Imperatori. Universidade de Brasília (UnB)



Ministério da Saúde

FIOCRUZ
Fundação Oswaldo Cruz
Brasília

PROGRAMA DE POLÍTICAS PÚBLICAS EM SAÚDE
ESCOLA FIOCRUZ DE GOVERNO-EFG/DIREB/FIOCRUZ
DECLARAÇÃO DO(A) ORIENTADOR(A)

Declaro, para os devidos fins, que **Renata Bernardes David** acatou à versão final da Dissertação do Mestrado Profissional em Políticas Públicas em Saúde as sugestões da Banca Examinadora consideradas pertinentes pelo(a) orientador(a). Por fim, autorizo a entrega da versão final da Dissertação do(a) concluinte à Secretaria Acadêmica da EFG.

Brasília/DF, 19 de julho de 2021.

LUCIANA SEPÚLVEDA KOPTCKE

Diretora Executiva

Escola de Governo Fiocruz Brasília Fundação
Oswaldo Cruz - Fiocruz Brasília
SIAPE:1353277

Ao meu pai, (com) todo o meu amor.

Ouvindo as vozes das pessoas com deficiência em suas próprias palavras ... não podemos deixar de observar que, acima de tudo, elas desejam uma esfera pública que abrace a sua presença.

Anita Silvers, "Formal Justice"

Agradecimentos

“Eu sou porque nós somos”. Ubuntu

Pepês. Barbixa. Amor. J. Vi. José. Dindinha. Sari. Barce. Tia Ada. Alice. Laurinha. Ullysses. Savassi. DA. Aline. Feital. Paty. Patty. Lu. Luciana. Laura. Dani. Tita. Fê. Fernando. Fernanda. Vinícius. Clare. Lelet. Vi. Pauleta. Fê. Rafa. Clarice. Livia. Ana. Laurinha. Lu. Alex. Re. Vovó. Vovô. Tio Tonin. Vovó. Ana. Ro. Duda. Valéria. Lu. Leo. Nando. D. Conceição. Aline. Anna. Agna. Bruna. Vivi. Rafa. Fagner. Debs. Ju. Limp. Sabinho. Pika. Gabi. Bru. Gabito. Rim's. ADL. BSB. Lucas. Fezinha. Lulu. Zatti. Nico. ESPM. SSA. BFFs. Alê. Simonina. Jessica. Adri. Ari. Gi. Robert. Dê. McD. Carlos. Veni. Mari. Akemi. Kath. Ismael. Nana. Gil. PECS. Tati. Maricas. Ana. Paulinha. Amanda. Natalia. Raquel. Debora. Isabela. Pri. CMD-DF.

“Amigo, para mim, é só isto: é a pessoa com quem a gente gosta de conversar, do igual o igual, desarmado. O de que um tira prazer de estar próximo. Só isto, quase; e todos sacrifícios. Ou – amigo – é que a gente seja, mas sem precisar de saber o por quê é que é”. (Guimarães Rosa)

Este momento de agradecer é sempre muito emocionante. Já comecei, parei e recomecei este texto algumas dezenas de vezes. A visão embaça e a garganta fica pequena com o tamanho do nó. Agradecer nominalmente por um percurso que envolve muito mais do que esses últimos anos debruçada neste trabalho é correr risco de cair em uma peça pregada pela memória. Ah, a memória...

Assumindo esse risco então, começo meus agradecimentos carinhosamente à Lu, Dr^a Luciana Sepúlveda, que sempre acreditou e apostou em mim e soube conduzir com tanta doçura e generosidade esse meu percurso de aprendizado em pesquisa. Mais que isso, pude assimilar, ao lado dela, formas de se respeitar quem nos cerca.

Obrigada às mulheres com quem pesquisei, aquelas que me aproximei, criei laços de afeto e hoje considero amigas e a todas as outras com quem convivi, compartilhei e sobretudo, tanto me foi doado. À parte do trabalho como pesquisadora, foram essenciais na minha trajetória contínua e pessoal em busca de saber o que se é. São referências para mim que aqui me isento em dizer seus nomes por questões de ética e cuidado da pesquisa. Obrigada por me fazerem questionar diversas vezes quanto à minha militância, meu feminismo, meu trabalho na pesquisa em saúde e em tantas outras questões. Sigo buscando respostas. E isso tem sido bom.

Não posso deixar de agradecer por todos os meus bons momentos no DF, em especial em Brasília, lugar que tanto me senti acolhida. Fiz amigos e finquei algumas raízes por lá. A “terra de endereços estranhos” é hoje, pra mim, uma terra de afetos, boas memórias e saudades. Me perdi algumas dezenas de vezes nas tesourinhas e aprendi que Distrito Federal e Brasília não são sinônimos (risos). Fiocruz Brasília, em especial o PECS, que me proporcionou crescimento e por onde obtive tantas oportunidades de trabalho e de amizades. Ana, meu presentinho, por me mostrar a vida em tantos outros ângulos e me reconhecer de pronto como amiga. Re, pelos braços sempre abertos. Alex, pelas conversas no fim do dia e exemplo como profissional. Pri, sorriso que acalma. Laurinha, pelas colocações sempre oportunas e tão afetuosas. Aline, pelo encontro de amigas de infância depois dos 30. Veni, meu gatilho de sorrisos. Da turma do Mestrado, carrego com afeto muito especial a Dê, amiga que mesmo na distância sempre se fez presente. Francini, professora e exemplo de afeto. Laura e Dani, amigas que compartilhamos o trabalho e os botecos. Demais colegas da Fiocruz com os quais trocava sorrisos no corredor ou tomei tantos cafezinhos e dividi os queijos e requeijões que levava de Minas.

Da minha terrinha, Beagá, tenho é *trem pra mais de metro* para agradecer. Carrego afetos desde o colégio, faculdade, lugares onde trabalhei. Aos amigos e amigas do NESCON, onde aprendi muito do que sei sobre pesquisa de campo. Conversas intermináveis com Sabinho, tão querido. Vivi, Fafa, Laurinha, Raquel, Paulinha – do Sofia para a vida. Amores que a Casa de Afonso Pena me deu: Fagner, Marquin, Juju, Debs, Limp, Zatti, Bruna, Sombs, Gabi, Feital. Pessoas queridas da fisio que carrego bem próximas de mim: Nana, Akemi, Kath e Lelet. Esta última que me abriu um mundo *inteirin* dela e por isso sou mais feliz e mais cheia de maravilhosas lembranças e casos pra contar. Daí vieram Gabito, Tita, Fê, Clare, Lulu, Fefezão, Pauleta, Vivi, Leozin, Nana e Cash, cúmplices em tantas afetos e histórias. Rafa, e Patty, parcerias de vida, de copo e de tanto carinho, não importa onde estivermos. Bffs, desde o Santão. Fezoca, minha amada. Paty, minha irmã. DA e Aline, amigos para todas as horas. Alessandra, mais que teacher.

Savassi, por compartilhar comigo um senso de humor do tio do pavê. Ullysses, meu querido, exemplo de pessoa e inteligência (ainda quero seu livro de contos). Eu devo ser é muito sortuda mesmo, em viver tantos encontros incríveis como esses e vários outros que não cabem aqui nessas palavras.

Se *quase* (risos) metade de mim é amor e a outra metade também, agradeço ao meu chão. Minha família, minha parte mais rara. Ao Vi, pelo amor, incentivos, confiança e lealdade desde o bom dia ao boa noite, “apesar de” (risos). E a todos os laços através dele, meus cunhados, minha sogra, meus sobrinhos. Tia Ada, Tio Tonin, Tio Athos, Vovó Nely e Vovô Anor e primos, por minhas férias felizes na infância. Tio Roberto, Tia Aninha, Tia Vaninha. Vovó Irany. Primas e primos que crescemos tão próximos e compartilhamos tanto até hoje. Dindinha, segunda mãe. Barbixinha, por conversar comigo além das palavras. Por ter me dado a alegria e a intensidade de sentir através dos meus preciosos Vi e Mateus. Ok, tem o cunhado também. Obrigada, Barce, por ser essa presença (hehe).

Nada disso seria possível sem meus pais. Obrigada, mãe, por ser exemplo e ser real. Por ser tanto amor e tanta doação. Por transbordar. Ao meu pai, cujo vazio da presença física me visita todos os dias, e que ao mesmo tempo me preenche com saudade, amor e as melhores lembranças. Por me incentivar com simples perguntas, ainda sem entender muito bem o que seria este trabalho aqui, agora finalizado. Por me mostrar que tudo tem sempre vários outros lados. E estar sempre ao meu lado. Hoje também.

Sigo em frente com um pedacinho de cada um de vocês em mim. Obrigada por tanto.

O parêntese antes do começo – ou sobre o (meu) tempo

“Se me fosse dado um dia, outra oportunidade, eu nem olhava o relógio. Seguiria em frente e iria jogando pelo caminho a casca dourada e inútil das horas...” Mário Quintana

Eu não poderia começar a escrever sem me afirmar no tempo cronológico desta pesquisa. Escrevo sob e sobre momentos que não imaginei e dos quais carrego profundas cicatrizes. Começando pelo ano de 2018, marcado por tantas questões políticas no Brasil, culminando em 2020, o ano que (ainda) não terminou.

Escrevo, portanto, sem a menor pretensão de esconder, muito pelo contrário, reconhecendo que esses anos se mostram e influenciaram minha pesquisa, meu texto e meu trajeto ao conduzir este trabalho. Tanto na construção de um caminho ziguezagueante que fiz, diante de tantas crises políticas, tragédias e acontecimentos históricos e pessoais, quanto no tempo em que precisei para me encontrar e o processo de me reencontrar, novamente, como parte ativa desse próprio percurso. E então prosseguir nesta jornada da escrita.

Não deve ser difícil supor, então, que sinto muito. E carrego comigo várias marcas e cicatrizes. Por muito tempo isso me assombrou. Hoje, cada vez menos.

Apresentação: a pesquisadora diante do espelho – ou da própria sombra

“Digo: o real não está na saída nem na chegada: ele se dispõe para a gente é no meio da travessia”. Guimarães Rosa

A tentativa de contar uma história geralmente fica mais fácil quando ela já está para lá de adiantada. Quando ela deixa de ser uma sucessão de acontecimentos e ganha um fio, um enredo. E foi só mais próximo do fechamento deste ciclo, desta trajetória que aqui venho contar nesta dissertação, que pude compreender melhor quem estive e está – ao menos por ora, por detrás de todas essas palavras aqui a serem lidas.

Consegui me achar como sujeita da pesquisa quando entendi que ela tinha fôlego e movimento próprios, e que eu seria a margem, atenta ao trajeto, mas com pouco controle sobre a intensidade e profundidade do que estava conduzindo. A minha pergunta de pesquisa, ou o tradicional problema de pesquisa, confesso, só tomou sentido real para mim com as coletas e entrevistas já acontecendo. E não me julguem mal: quando digo de um sentido para mim, falo menos de questões de planejamento e métodos de pesquisa e mais do lugar da minha subjetividade, esta que tantas vezes a pesquisadora (iniciante ou não) acredita que precisa deixar de fora do seu ofício.

Dessa forma, assumo o lugar da minha subjetividade nesta produção. E é deste lugar que resgato e remexo na memória atrás de elementos que ajudem a dar sentido ao caminho percorrido por mim até então. Cheguei a pensar que minha aproximação com o tema da deficiência era devida à minha graduação em fisioterapia, onde tradicionalmente, o trabalho cotidiano envolve pessoas com deficiência. Sim, é um fato. Mas é só uma parte da verdade. Hoje penso que uma das razões do meu envolvimento com o tema da deficiência vem do meu lugar de feminista e de militante no Sistema Único de Saúde (SUS).

Essa história é marcada, então, pela admiração pelo SUS, o maior sistema público de saúde do mundo e que carrega consigo a história de luta pela redemocratização no Brasil. A decisão em ser profissional de saúde envolve um desejo de fazer parte desse projeto de cidadania, em que a saúde, em seu sentido mais amplo, é consagrada como direito de todo e qualquer indivíduo. É por acreditar na saúde como um meio de garantia de equidade e justiça é que me aproximo também do tema da deficiência, acreditando que através da saúde se tem uma das vias para a afirmação e proteção da cidadania e da diversidade.

Nesse sentido, ainda como estudante de fisioterapia, atuei próximo a pessoas e crianças com deficiência e suas cuidadoras. Presenciei e trabalhei em meu dia a dia com diferentes experiências com a acessibilidade e inclusão – ou com a falta delas. Profissionalmente, a ideia de um “normal”, de um padrão normativo como meta a se alcançar sempre me pareceu estranha, mas à época, ainda não era capaz de me posicionar criticamente.

Foi no percurso de uma segunda graduação, desta vez em direito, que reafirmei meu caminho em relação à defesa dos direitos humanos, em especial aos temas de cidadania e saúde. Apesar de à princípio o plano ter sido de um afastamento da área da saúde, durante esse segundo curso, novamente me vi envolvida em projetos relacionados aos direitos de mulheres, população LGBTQI+ e população negra, em especial, direitos sexuais e reprodutivos e de acesso à saúde. Nesse momento fortaleci meu posicionamento e identidade também enquanto feminista, partindo da teoria feminista também como prática, rumo à produção e construção do pensamento que visa à transformação da sociedade; a partir do feminismo como o direito de ser a singularidade e a pluralidade de quem se é, uma conquista que implica as dimensões políticas, estéticas e existenciais.

Foi quando, em 2017, já fora de Belo Horizonte, aconteceu de eu ter a oportunidade de me reaproximar do dia a dia de crianças com deficiência e suas cuidadoras, depois de pouco mais

de 5 anos longe da rotina de trabalho como fisioterapeuta. Um dos primeiros projetos de pesquisa que fui convidada a colaborar na Fiocruz Brasília envolvia a formação de profissionais para o cuidado integral de crianças com deficiência, sob o contexto da epidemia do Zika vírus. Era uma chance em que me vi completamente motivada, em um reencontro com uma trajetória profissional do passado, mas ainda latente devido às outras circunstâncias da vida.

A partir de então, a vontade de me aproximar ainda mais do tema da deficiência tomou força. E foi na união dessa vontade com meu percurso dentro do feminismo, que cheguei ao tema: mulheres com deficiência. A aproximação com o Coletivo de Mulheres com Deficiência do Distrito Federal me trazia, a princípio, a oportunidade de conversar com essas mulheres sobre o seu acesso à saúde. Conversaríamos sobre as questões de saúde sexual e reprodutiva, sobre acessibilidade e barreiras sociais, sobre promoção de saúde. Seria este o meu trabalho, a minha dissertação.

Mas o território de pesquisa é vivo e se (re)inventou. Durante os primeiros meses em contato com essas mulheres, fui guiada pelos anseios das construções do próprio grupo, do coletivo enquanto possível e potencial instrumento de afirmação e busca por direitos, inclusive em saúde. E me reinventei também várias vezes durante a trajetória desta pesquisa. Fiz curso de Libras, participei de atos de causas das Pessoas com Deficiência, me inseri em outros grupos da militância, frequentei reuniões, seminários e eventos sociais, científicos e políticos. A filha de uma grande amiga nasceu com Síndrome de Down nesse tempo da pesquisa, e isso também me trouxe várias questões. Se antes eu titubeava ao me afirmar, hoje não tenho dúvidas do meu lugar de feminista e militante pela causa das Pessoas com Deficiência.

Por acreditar que uma outra sociedade é possível, com uma outra história e diferentes linguagens e discursos possíveis, e principalmente acreditando que outro futuro é possível, eu prossigo e escrevo, tentando fazer da minha atuação em pesquisa espaço de escuta, (auto) crítica

e reflexão, com a pretensão de amplificar diferentes vozes que possam reverberar no espaço acadêmico e também fora dele.

Resumo

Mulheres sofrem diversos tipos de violência em razão do gênero. Mulheres com deficiência são particularmente vulneráveis visto que a opressão potencialmente sofrida age pela interação do fenômeno da deficiência e do gênero. Apesar de constituírem parcela expressiva do total da população brasileira, poucas mulheres com deficiência conseguem ter seus direitos assegurados e garantidos. O apoio social parece ter impacto positivo em muitos aspectos da vida das pessoas, em especial na saúde. O intuito deste trabalho foi compreender em que medida um grupo de apoio formado por mulheres com deficiência influencia na promoção de saúde das integrantes, a partir do referencial teórico do apoio social e teoria da dádiva em interface com o capital social. A abordagem desta pesquisa é de caráter qualitativo e teve como ferramentas de coleta a observação participante que envolveu reuniões presenciais com as integrantes do grupo e a participação em ferramentas online de troca de mensagens, a realização de entrevistas semiestruturadas e a análise de documentos da própria associação. Os resultados foram analisados seguindo a metodologia de análise de conteúdo de Bardin. Foram identificadas diversas formas de atuação no grupo, que parecem guardar relação com os diferentes perfis sócio demográficos das integrantes. A participação no grupo por essas várias mulheres aponta para diferentes significados e motivações atribuídos à própria atuação e ao grupo. Foi possível identificar uma convergência desses sentidos e significados entre as mulheres, tendo como base o fortalecimento pela participação, a partir do apoio emocional, informativo ou instrumental. Essa participação é capaz de agregar diversos recursos simbólicos às integrantes. Dessa forma, pensando a participação social e o empoderamento essenciais à promoção de saúde, a formação e integração em um grupo de apoio formado por mulheres com deficiência influencia positivamente na promoção de saúde das integrantes.

Palavras-chave: Mulheres com deficiência, associativismo, capital social, apoio social, participação, dádiva.

Abstract

Women suffer various types of gender-based violence. Women with disabilities are particularly vulnerable since the oppression they potentially suffer acts through the interaction of the phenomenon of disability and gender. Despite constituting a significant portion of the total Brazilian population, few women with disabilities are able to have their rights ensured and guaranteed. Social support seems to have a positive impact on many aspects of people's lives, especially on health. The purpose of this work was to understand to what extent a support group formed by women with disabilities influences the promotion of health of the members, from the theoretical framework of social support and the theory of gift in interface with the social capital. The approach of this research is qualitative in nature and had as collection tools the participant observation that involved face-to-face meetings with the group members and participation in online tools for message exchange, the realization of semi-structured interviews and the analysis of documents of the association itself. The results were analysed following Bardin's content analysis methodology. Diverse forms of acting in the group were identified, which seem to keep relation with the different socio-demographic profiles of the members. The participation in the group by these various women points to different meanings and motivations attributed to the performance itself and to the group. It was possible to identify a convergence of these senses and meanings among the women, based on the strengthening through participation, from the emotional, informative or instrumental support. This participation is capable of adding various symbolic resources to the members. Thus, thinking the social participation and empowerment essential to health promotion, the formation and integration in a support group formed by women with disabilities positively influences the health promotion of the members.

Keywords: Women with disabilities, associativism, social capital, social support, participation, gift.

Lista de siglas

BPC – Benefício de Prestação Continuada

CDPD - Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência

CGI-Br – Comitê Gestor da Internet no Brasil

CIDID - Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

CMD-DF – Coletivo de Mulheres com Deficiência do Distrito Federal

CNPJ - Cadastro Nacional da Pessoa Jurídica

CODEPLAN - Companhia de Planejamento do Distrito Federal

DDHH – Direitos Humanos

DF – Distrito Federal

Fiocruz – Fundação Oswaldo Cruz

GDF – Governo do Distrito Federal

GNE - *Gesellschaft für Nachhaltige Entwicklung* (Sociedade pelo Desenvolvimento Sustentável)

GW – Grupo de Washington

HIV/ AIDS - Vírus da Imunodeficiência Humana/ Síndrome da Imunodeficiência Adquirida

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

ICIDH - International Classification of Impairments, Disabilities, and Handicaps

LBI – Lei Brasileira de Inclusão

LGBTQIA+ - Lésbicas, Gays, Bissexuais, Trans e Travestis, Queers, Intersexuais, Assexuais e todas as demais existências de gêneros e sexualidades

McD – Mulher com Deficiência

MS/ GM - Ministério da Saúde Gabinete do Ministro

OMS – Organização Mundial da Saúde

ONU – Organização das Nações Unidas

PcD – Pessoa com Deficiência

PIPD - Programa de Inclusão de Pessoas com Deficiência da Presidência da República

PNAD - Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio

PNPS – Política Nacional de Promoção da Saúde

PNS – Pesquisa Nacional de Saúde

RA – Região Administrativa

SUAS - Sistema Único de Assistência Social

SUS – Sistema Único de Saúde

Lista de quadros e figuras

Quadro 1 - Descrição sociodemográfica das mulheres entrevistadas	93
Quadro 2 - Descrição das mulheres entrevistadas a partir dos perfis de participação	102
Figura 1 – Diálogo no grupo de Whatsapp® do CMD-DF	123

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	24
REFERENCIAL TEÓRICO-CONCEITUAL		
2	DEFICIÊNCIA: O QUE CABE EM UMA PALAVRA?	33
2.1	O retrato da deficiência em números	33
2.1.1	A deficiência a partir da Pesquisa Nacional de Saúde – PNS (2013).....	39
2.2	Os Estudos sobre Deficiência e a dicotomia entre os modelos biomédico e social. 41	
2.3	A perspectiva biopsicossocial: interseção entre os modelos da deficiência?.....	46
3	DEFICIÊNCIA, CORPOREIDADES E ATRAVESSAMENTOS.....	49
3.1	A deficiência como desvantagem social	49
3.2	“Tudo tem gênero” – perspectiva feminista da deficiência	50
3.2.1	A deficiência tem gênero, cor e classe	53
3.3	Interseccionalidade, feminismo e deficiência	55
4	PARTICIPAÇÃO E BEM ESTAR SOCIAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: ENTRE A INVISIBILIDADE, A BENESSE E O DIREITO	58
4.1	Participação social, inclusão e cidadania	58
4.2	Direitos e participação social das pessoas com deficiência: breve histórico brasileiro.....	59
4.3	Promoção da saúde e cidadania das pessoas com deficiência: políticas públicas mais recentes no Brasil	61
5	O APOIO SOCIAL COMO FERRAMENTA DE PROMOÇÃO DA SAÚDE	67
5.1	O apoio social na perspectiva da teoria da dádiva	69
5.2	O capital social na formação do apoio social.....	70
5.3	As faces do dom: entre a teoria da dádiva e o capital social.....	72

5.4	O apoio social e a pessoa com deficiência: existe relação com o gênero?	74
6	COM QUEM EU PESQUISEI	78
6.1	Entrando no campo de pesquisa ou: de quando me tornei ativista	80
7	PERCURSOS METODOLÓGICOS	83
7.1	Os objetivos.....	83
7.1.1	Objetivo Geral.....	83
7.1.2	Objetivos Específicos.....	83
7.2	Hipótese	83
7.3	A Metodologia	84
7.3.1	O Estudo de Caso	84
7.3.2	As Unidades de Análise	86
7.3.3	Procedimentos para coleta e análise de dados	87
8	RESULTADOS: ANÁLISES, CONSIDERAÇÕES E PROVOCAÇÕES	96
8.1	O Coletivo: sobre fatos e percepções.....	96
8.2	Por dentro do CMD-DF	99
8.2.1	Perfil sociocultural, econômico e demográfico: o encontro a partir das diferenças 101	
8.2.2	Afirmção identitária, política e busca por informações	104
8.2.3	A representação, o significado, o contexto do coletivo como motivações à participação.....	107
8.2.4	O apoio social no CMD-DF: a influência do grupo no relacionamento entre as mulheres e com o próprio Coletivo	121

8.3	Os espaços virtuais do CMD-DF, encontros e desencontros, mensagens e imagens: fortalezas, desafios e contradições	125
9	PROVOCAÇÕES, REFLEXÕES & CAMINHOS POSSÍVEIS	129
9.1	Potencial aplicativo da pesquisa	143
9.2	Considerações finais	145
10	REFERÊNCIAS	151
11	ANEXOS	168
11.1	Anexo I Roteiro de Entrevista.....	168
11.2	Anexo II Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	170
11.3	Anexo III Parecer Comitê de Ética em Pesquisa	172

1 INTRODUÇÃO

*“Capwa Kiso Kutima oko cili”. (Ditado do Povo Ovimbundo)
“Não é porque não vivemos uma história que deixamos de senti-la”.
(Tradução livre do umbundo, feita por Mestre Délcio Teobaldo)*

Elis¹ descobriu-se grávida de três meses da 6ª filha no mesmo dia em que deu entrada no hospital com uma “câimbra forte”: trombose aguda grave seguida por embolia pulmonar. Tinha 32 anos e fazia uso de anticoncepcional há pelo menos vinte deles. Foram meses em coma. Acordou com a gestação já evoluindo para o último trimestre. Disseram no hospital que era um milagre ela ainda estar viva, e que provavelmente não teria mais tanto tempo de vida. Sem rede de suporte, já em casa, era comum entrar para o banho e ficar horas debaixo da água quente do chuveiro se protegendo do frio, pois tinha dificuldades para sair sozinha. Eram repetidos episódios de desmaio ao menor esforço. Passados alguns meses do nascimento da filha, o marido saiu de casa argumentando que “precisava viver a vida”. Foi embora com todas as economias que Elis tinha acumulado para comprar uma casa. E ainda assim, ele era a única pessoa com quem ela podia contar para as constantes idas às consultas com os diversos profissionais de saúde.

“(…) eu que mando e você vai fazer do jeito que eu quero porque você não tem opção.” Foi o que Dandara escutou do ex-marido. Quitéria “parou tudo na vida” (sic). Não conseguiu terminar a faculdade. “Eu começava uma coisa aí eu entrava em depressão, tentei me matar umas três

¹ Os nomes das mulheres referidos ao longo de todo este trabalho são fictícios, inspirados em personalidades de mulheres brasileiras que admiro, a fim de proteger a identidade das mulheres reais (as quais também admiro).

vezes.” Tarsila enfrentou dificuldades quando criança, durante a fase escolar: “Quando chegou na minha segunda série foi o pior ano escolar na minha vida (...) disseram que eu precisava de limites e que eu devia apanhar.”

Esses relatos são singulares e ao mesmo tempo comuns. São histórias reais que somente essas mulheres sabem o que viveram. Ao mesmo tempo, se repetem diariamente com várias de nós. Neste caso em especial, além de serem residentes do Distrito Federal, as histórias dessas mulheres se convergem por serem periféricas e negras. São violências que percorrem a existência enquanto mulheres, mas que tomam outras nuances quando cruzam e se sobrepõem, atravessadas também pelo capacitismo. Elis, Dandara, Quitéria e Tarsila são mulheres com deficiência. Historicamente, mulheres vêm sofrendo diversos tipos de violência, discriminação e marginalização no Brasil e no mundo. Mulheres com deficiência são particularmente vulneráveis a violências dos mais diversos tipos, com menores probabilidades de obter ajuda por meio de denúncia, proteção jurídica ou cuidados preventivos. Essas mulheres encontram-se em situação de dupla desvantagem na vida em sociedade, posto que a opressão sofrida age pela convergência do fenômeno da deficiência e da opressão de gênero(1-4). Apesar de constituírem parcela expressiva do total da população brasileira, poucas conseguem ter seus

direitos assegurados e garantidos. Além das discriminações sofridas pela congruência entre gênero e deficiência, ainda são alvos em função da raça/etnia, classe e orientação sexual².

Pessoas com deficiência experimentam barreiras para se tornarem membros ativos da comunidade(5). Além destes obstáculos para participação social, mulheres com deficiência são comumente infantilizadas, consideradas assexuadas ou menos capazes de desempenhar papéis tradicionais de gênero como cuidar da casa, casar-se e ter filhos, e principalmente atuar no mercado de trabalho(6). Grupos de apoio entre pares formados por pessoas com condições crônicas de saúde já se mostraram eficazes no auxílio ao enfrentamento de barreiras sociais cotidianas(7,8). Contudo, pouco ainda se sabe em relação a grupos formados por mulheres com deficiência(6). Assim, este trabalho tem início a partir do questionamento de qual seria a relação entre a formação de um grupo de mulheres com deficiência e a promoção de saúde delas. Inicialmente pensado em um recorte específico da saúde sexual e reprodutiva, este projeto buscou compreender em que medida a associação entre essas mulheres favorece o bem estar e a qualidade de vida delas, em um conceito ampliado de saúde(9).

De acordo com os dados de 2011 da Organização Mundial da Saúde (OMS), uma em cada sete pessoas vive com alguma deficiência. São aproximadamente 1 bilhão de pessoas em todo o

² E aqui abro uma reflexão de que não se trata do que é comumente colocado às mulheres com e/ou sem deficiência, como exercício ou exemplo de superação e de comparação. Cabe ressaltar que mulheres, com deficiência ou não, têm suas particularidades. São diversas vivências recortadas por diferentes condições físicas, psicossociais, intelectuais, financeiras, culturais, sociais – e muitas vezes a tentativa de comparação configura-se também uma forma de opressão.

mundo. As escassas estatísticas sobre pessoas com deficiência contribuem para a invisibilidade desses indivíduos(1).

Grande parte das pessoas com deficiência não tem acesso igualitário à assistência em saúde, educação, oportunidades de emprego, não recebem os serviços adequados que precisam de acordo com suas condições sociais e de saúde, e sofrem exclusão em atividades da vida diária. Ser uma pessoa com deficiência aumenta o custo de vida, em média, em cerca de um terço da renda. Concluir os estudos sendo uma criança com deficiência constitui-se um enorme desafio – principalmente em países em desenvolvimento(1,10). Pessoas com deficiência encontram-se à margem do mercado de trabalho, e entre as pessoas mais pobres do mundo, cerca de 20% têm algum tipo de deficiência(1).

No Brasil, 6,2% da população vive com alguma deficiência – não conseguem de modo algum ou apresentam muita dificuldade em domínios funcionais centrais para a participação na vida em sociedade, de acordo a Pesquisa Nacional de Saúde de 2013. As mulheres são a maioria da população brasileira e também são as principais usuárias dos serviços de saúde(11).

Mulheres com deficiência, porém, são a minoria entre o total de mulheres que avaliam o próprio estado de saúde como bom ou muito bom. Além disso, mulheres com deficiência realizam menos exames ginecológicos preventivos e de mamografia. Essas mulheres, têm, ainda, menos acesso a serviços de planejamento familiar e ao uso de métodos contraceptivos no geral, e relatam menor atividade sexual quando comparadas a mulheres sem deficiência. No entanto, em relação à realização de laqueadura de trompas uterinas, mulheres com deficiência apresentam-se em maior número. Mulheres com deficiência são também a maioria entre aquelas com depressão. Apresentam também maior prevalência entre aquelas que sofreram violência por estranhos ou por conhecidos no último ano. E todos esses resultados são ainda piores quando na condição de mulheres não-brancas, com poucos anos de ensino formal, residentes em zonas rurais e em regiões fora do eixo sul-sudeste brasileiro(11,12).

As necessidades e os direitos das pessoas com deficiência têm ganhado visibilidade tanto na agenda internacional quanto no Brasil, com destaque para a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu protocolo Facultativo, incorporada pelo país em 2009 e a Lei Brasileira de Inclusão, compondo o estatuto federal desde 2015(13,14). Apesar da magnitude da questão, faltam entendimento e informações, inclusive científicas sobre as questões relacionadas à deficiência. Não existe consenso sobre definições e pouca informação comparável internacionalmente sobre a incidência, distribuição e tendências da deficiência, quiçá temas mais complexos que envolvam a análise qualitativa acerca do fenômeno da deficiência. São escassos os documentos que trazem compilações e análises do modo como os países desenvolvem políticas e respostas para abordar as necessidades das pessoas com deficiência(1).

É patente, portanto, a questão acerca das condições das mulheres com deficiência, principalmente no que tange ao isolamento e exclusão social, violência, o desemprego, à desassistência em relação a demandas de saúde e educação, bem como aos fatores relativos ao ciclo da pobreza e diversos outros determinantes sociais da saúde. Poucas são as políticas públicas que se debruçam sobre essas questões, com o objetivo principalmente de promover a saúde dessas mulheres.

Para pensar práticas saudáveis a partir do conceito ampliado de saúde, é preciso considerar também o conceito de intersetorialidade, reconhecendo a intrínseca relação entre saúde e os fatores sociais e econômicos, em um sistema de enfrentamento das desigualdades sociais. Neste sentido, no Brasil, o conceito de Promoção da Saúde é inserido no debate politizado que identifica a saúde com a noção de qualidade de vida. O conceito de saúde enfatiza, os recursos sociais e pessoais, bem como as capacidades físicas. Assim, não é responsabilidade exclusiva do setor saúde e vai além de um estilo de vida saudável, na direção de um bem-estar global(10).

Tudo isso vai ao encontro da integração do pensamento político à saúde, recuperando a importância do contexto e de uma atenção política que mantenha o foco nos determinantes sociais, sem esquecer, ao mesmo tempo, o compromisso com o chamado empoderamento³ individual e comunitário(15–20). A promoção da saúde, portanto, é incorporada como uma recente filosofia na prática das políticas de saúde, em que considera políticas saudáveis numa ampla gama de ações, em diversas áreas, incluindo aí a participação social e o empoderamento(16). No Brasil, a Política Nacional de Promoção da Saúde foi institucionalizada em 2006 e revista em 2014(21), sempre com o compromisso com a transversalidade, com o diálogo entre os diversos setores do governo, setores privados e sociedade, e com a composição de redes de compromisso e corresponsabilidade quanto à qualidade de vida da população.(17,22,23)

Ao me aproximar do Coletivo de Mulheres com Deficiência do Distrito Federal, fui conduzida pelo contexto e pelo próprio campo de estudo a me empenhar em direção ao significado do grupo, da constituição do próprio coletivo, motivações, significados e significantes desse processo, e de forma especial, ao apoio social experimentado a partir da reunião e movimentação dessas mulheres. Afinal, como o grupo influencia na qualidade de vida dessas

³ Empoderamento constitui-se um neologismo a partir de *empowerment*, do inglês, e é compreendido como fortalecimento de indivíduos e grupos em seus recursos sociais, culturais e espirituais, de modo a construir maior poder de intervenção sobre a realidade, influenciar decisões políticas e gerar modificações nos determinantes sociais da saúde e qualidade de vida concretizadas em atividades que viabilizam o acesso à informação em saúde, desenvolvem habilidades, promovem a participação nos processos decisórios e de formação das agendas políticas que afetam a saúde, dentre outras (World Health Organization, 1995; Brasil, 2001)

mulheres? O que motiva a aproximação dessas mulheres, e o que faz com que permaneçam unidas?

O Coletivo de Mulheres com Deficiência do Distrito Federal é uma associação de mulheres com diferentes perfis, inclusive acerca da deficiência, incluindo também cuidadoras e ativistas. Foi formado no ano de 2016, e reúne mais de 60 mulheres das diferentes regiões administrativas do Distrito Federal, com participação também de mulheres de outras regiões do Brasil, com o objetivo de se constituir como instrumento de afirmação e busca de direitos principalmente de mulheres e meninas com deficiência, e cuidadoras de pessoas com deficiência.

O apoio social parece ter um amplo impacto em muitos aspectos da vida das pessoas, relacionado a diversos desfechos positivos na saúde física e mental, de forma a influenciar a forma como os indivíduos percebem situações de estresse, o bem-estar emocional e psicológico e até mesmo a longevidade dos sujeitos. Juntamente com a autoestima, o apoio social e o senso de controle e domínio sobre a própria vida compõem os recursos sociais e individuais de enfrentamento em que as pessoas fundamentam suas atitudes frente a situações estressantes(24–26).

Tem sido dada mais atenção às redes de relacionamento interpessoal entre indivíduos que compartilham dos mesmos valores. Isso pode ser considerado uma espécie de patrimônio, denominado de “capital social”. O capital social influencia na saúde das pessoas, visto que é capaz de promover a adoção de hábitos saudáveis, maior acesso a serviços de saúde, a conscientização sobre a própria cidadania e direitos, bem como a autoestima dos indivíduos. Sabe-se que condições desfavoráveis de vida estão relacionadas a baixos índices de capital social, o que reflete diretamente, reforçando as desigualdades em saúde(27,28).

Assim, o intuito deste trabalho foi compreender em que medida o Coletivo de Mulheres com Deficiência do Distrito Federal, enquanto grupo de apoio entre pares, influencia na promoção de saúde das integrantes. A hipótese é de que a interação em grupo, ainda que em grande parte

ocorra virtualmente, fomenta o desenvolvimento de um senso de pertencimento favorecendo também um posicionamento social crítico nessas mulheres que fazem parte do Coletivo. A expectativa foi posta em razão de identificar o sentido da criação da CMD-DF, o papel, a função que esse grupo desempenha na vida e no cotidiano, especialmente no que diz respeito à qualidade de vida, cuidado e promoção da saúde das integrantes. Dessa maneira, as teorias e proposições teóricas utilizadas se aproximarão aos resultados desta pesquisa em uma tentativa de oferecer substratos para comparações e associações do que aqui foi observado a outros contextos, a partir de possíveis generalizações analíticas das questões abordadas(29–31).

Para tanto, este trabalho segue um fio argumentativo e analítico considerando uma confluência teórica entre deficiência, associativismo e promoção da saúde. O tema da deficiência é o guia de toda esta escrita, abordado à luz dos “Estudos críticos sobre a deficiência” (*Critical Disability Studies*)(32,33) e atravessado pelo conceito da interseccionalidade(34), em uma tentativa de aproximação, escuta e aprendizado com o pensamento feminista negro e decolonial representado por autoras como Lelia Gonzales, Maria Lugones, Angela Davis e Bell Hooks. O associativismo parte da percepção relacionada ao fenômeno da democratização e aos movimentos sociais(35,36) que lutam por direitos, tomando principalmente o capital social e o apoio social, sob a ótica da teoria da dádiva, como ferramentas que operacionalizam e possibilitam a existência desses grupos(24–28,37,38). Por fim, a promoção da saúde aqui se faz pela lógica dos determinantes sociais da saúde e tem recorte especialmente às pessoas com deficiência. Além disso, é tomada como eixo estruturante e estruturado a partir da interação entre a própria deficiência e o associativismo. Por fim, cabe reiterar que a promoção da saúde, como campo de conhecimento e de prática para a qualidade de vida, só se faz possível a partir de políticas públicas que exigem ações intersetoriais e o desenvolvimento integrado e sustentável dos territórios(17,18,22).

Dessa forma, ao longo desta dissertação, serão apresentadas as minhas trajetórias em campo de pesquisa, sem a pretensão de me afastar das minhas subjetividades. Por vezes, verão que assumo a primeira pessoa, revelando meu alinhamento à esquerda, em uma postura crítica, avessa às ferramentas modernas de validação científica. Depois de construir esse fio teórico que embasa minha pesquisa, apresento como se deu minha entrada em campo e a tessitura das relações e afetos durante todo o desenvolvimento deste trabalho. Discorro, ainda, como os percursos metodológicos foram planejados, as hipóteses construídas e com quais objetivos. Descrevo como o desenho do estudo se deu, sob qual(is) rigor metodológico, para que então, afinal, os resultados sejam apresentados e discutidos, e as possíveis conclusões sejam compartilhadas.

(E já adianto que muito dos resultados, discussões e conclusões extrapolaram este trabalho e se deram em mim mesma.)

REFERENCIAL TEÓRICO-CONCEITUAL

2 DEFICIÊNCIA: O QUE CABE EM UMA PALAVRA?

As múltiplas compreensões sobre a deficiência atravessam as dinâmicas culturais, produzindo efeitos que marcam e delimitam trajetórias e modos de organização social dos espaços e das relações. Assim, a deficiência pode ser entendida como o resultado da trama de diversos discursos que se inter-relacionam com a linguagem, ideologia e imaginário social, que acabam por influenciar as condutas, reações e práticas frente a própria deficiência(39).

A deficiência, assim como raça e como gênero, configura-se como uma narrativa culturalmente construída do corpo, e, em vista disso, atravessa todos os aspectos da cultura. A deficiência é responsável por estruturar instituições, produzir subjetividades, práticas culturais, comunidades históricas e posicionamentos políticos.

Para Dan Goodley(33), os estudos críticos sobre a deficiência começam, mas nunca terminam nesse foco, visto, pois, que a deficiência une outras discussões como ponto de reflexão, configurando-se como espaço de pensamento de uma série de questões políticas, teóricas e práticas abrangentes à sociedade como um todo. Dessa forma, é fundamental a análise crítica dos diferentes modelos e compreensões acerca da deficiência, bem como de seus efeitos produzidos nos percursos das pessoas com deficiência, inclusive e principalmente do ponto de vista social e político(39,40).

2.1 O retrato da deficiência em números

Estudos de prevalência, pesquisas e inquéritos nacionais no campo da deficiência são complexos. A deficiência impõe inúmeros desafios de mensuração, dado que as abordagens

para a sua mensuração variam entre os diferentes países e influenciam os resultados. Podem variar ainda de acordo com o objetivo e a aplicação dos dados, a concepção e o debate teórico sobre a deficiência, o uso de diferentes expressões, tipologias e nomenclaturas, e os aspectos da deficiência que se examina. Os dados sobre deficiência não são um substitutivo adequado para as informações sobre deficiência. É comum a busca pela determinação de diferentes tipos de deficiência utilizando-se apenas um de seus aspectos, como as alterações sensoriais, físicas, mentais ou intelectuais, ou mesmo em confusão entre condições e diagnósticos de problemas de saúde com deficiência(1,12).

Há um pressuposto implícito de que cada tipo de deficiência requer necessidades específicas de saúde, educação, sociais e apoio. No entanto, respostas diferentes podem ser necessárias, visto que pessoas com as mesmas condições podem ter experiências e necessidades muito diferentes. Países, regiões e municípios precisam de informações sobre as deficiências, mas a utilidade desses dados é limitada, pois as taxas de prevalência advindas das pesquisas não são capazes de abranger toda a extensão e significados acerca da deficiência(1).

Não obstante todos esses desafios apresentados, estima-se que mais de um bilhão de pessoas em todo mundo tenha algum tipo de deficiência ou incapacidade, o que corresponde a cerca de 15% da população mundial(41). Ainda de acordo com a OMS, ao menos 10% das crianças no mundo nascem ou adquirem algum tipo de deficiência física, mental ou sensorial com implicações negativas em seu desenvolvimento. Para além disso, são inúmeras as desigualdades no acesso à reabilitação, e, em países em desenvolvimento, apenas 3% das pessoas que demandam cuidado têm acesso a algum serviço de reabilitação(1,12).

No Brasil, o levantamento de informações oficiais sobre o tema da deficiência precede a fundação do IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Foram realizados censos demográficos nos anos de 1872, 1890, 1900 e 1920, incluindo a coleta de informações sobre pessoas com deficiência, conforme as concepções do final do século XIX e início do século

XX. O primeiro censo demográfico realizado pelo IBGE, em 1940, investigou a presença de “surdo-mudez” e “cegueira”(42).

Após um longo período com a ausência do tema da deficiência em seus levantamentos censitários, o IBGE retoma as investigações sobre o assunto em um suplemento dedicado à saúde, na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios (PNAD) em 1981, e no Censo Demográfico de 1991. As edições da PNAD 1998, 2003 e 2008 também trouxeram suplementos dedicados à saúde, mas com um recorte específico de questões sobre características de mobilidade física dos moradores a partir dos 14 anos de idade(42).

A temática da pessoa com deficiência foi abordada tanto no censo realizado em 2000, quanto no de 2010, com um questionário básico, direcionado a todos os domicílios, e com um questionário estendido, aplicado a uma amostra de domicílios selecionados. A grande novidade em 2010 foi a adoção, pela primeira vez, da denominação *pessoa com deficiência*, e a elaboração de perguntas voltadas para a identificação de graus de dificuldade em domínios funcionais para a participação do indivíduo na vida em sociedade, com exceção para a deficiência mental, para a qual não se concedeu tal abordagem. A deficiência foi categorizada em auditiva, visual, motora e mental ou intelectual(42–44).

De acordo, portanto, com o Censo do IBGE de 2010, 23,9% da população residente no país, o equivalente a 45.606.048 indivíduos, possuía pelo menos uma das deficiências investigadas àquela época. As mulheres, pessoas que vivem em áreas urbanas e aquelas com 65 anos ou mais ocuparam os maiores percentuais entre as PcD. A prevalência da deficiência também não ocorreu de maneira uniforme entre os grupos raciais/ étnicos, sendo maior naqueles das raças preta e amarela. Na distribuição das pessoas por regiões brasileiras, foi observado, desde 2000, a maior prevalência da deficiência no Nordeste, bem acima da média nacional(43,44).

Com o aprofundamento das reflexões, considerando as recomendações do Grupo de Washington (GW)⁴, o IBGE realizou a releitura dos dados captados pelo Censo de 2010. Foi incorporada, então, a linha de corte sugerida pelo GW, sendo identificadas como pessoas com deficiência apenas os indivíduos que responderam ter “Muita dificuldade” ou “Não consegue de modo algum” em uma ou mais questões do tema sobre deficiência apresentadas no questionário do Censo de 2010(45).

Ao aplicar esta linha de corte, a população total de PcD no Brasil, identificada a partir do Censo de 2010, passa de 45.606.048 pessoas - ou 23,9% das 190.755.048 pessoas recenseadas, para o equivalente a 12.748.663 pessoas, ou 6,7% do total da população registrado pelo Censo Demográfico 2010. O impacto da adoção da linha de corte apresenta-se bastante relevante para as deficiências auditiva e motora, e ainda mais forte para a visual. O percentual de pessoas com deficiência visual, de acordo com o novo critério, é de 3,4%, muito mais próximo do percentual relativo às demais deficiências – 1,1% e 2,3% para auditiva e motora, respectivamente – do que

⁴ Grupo de Washington para Estatísticas sobre Pessoas com Deficiência (Washington Group on Disability Statistics – WG), é formado sob a Comissão de Estatística das Nações Unidas e composto por representantes de Institutos Oficiais de Estatística e organizações representantes da sociedade civil. Como representante oficial do Brasil, o IBGE participa desde o início da formação do grupo, em 2001, acompanhando as discussões e estudos propostos. O Grupo foi criado com o intuito de fomentar a cooperação internacional no âmbito das estatísticas de pessoas com deficiência, e busca padronizar e harmonizar definições, conceitos e metodologias de modo a garantir a comparabilidade das estatísticas entre diferentes países. É formado sob a Comissão de Estatística das Nações Unidas e composto por representantes de Institutos Oficiais de Estatística e organizações representantes da sociedade civil. Como representante oficial do Brasil, o IBGE participa desde o início da formação do grupo, em 2001, acompanhando as discussões e estudos propostos(45).

quando comparados pelo critério anterior. É importante salientar que a linha de corte não se aplica à deficiência mental/ intelectual (45).

Considerando os dados extraídos do Censo de 2010, da população do Distrito Federal (2.570.160 habitantes), o equivalente a 573.805, ou seja 22,23%, possuíam pelo menos uma das deficiências categorizadas pelo IBGE. (43,46). Em publicação de 2020(47), a Companhia de Planejamento do Distrito Federal – Codeplan traz como conceito de pessoas com deficiência aquelas que possuem grande dificuldade ou não conseguem de modo algum realizar atividades como enxergar, ouvir, caminhar/subir degraus, ou que possuem deficiência mental/intelectual limitadora, conceito em conformidade com a releitura feita pelo IBGE. De acordo com essa releitura, em 2018, viviam no Distrito Federal 139.708 pessoas com alguma deficiência, o correspondente a 4,8% da população.

De acordo com esses dados, as Regiões Administrativas com maiores proporções de pessoas com deficiência entre as suas populações eram Varjão (9,1%), Gama (7,9%) e Recanto das Emas (7,1%). Já as com menores proporções de pessoas com deficiência eram Park Way (2,2%), Sudoeste/Octogonal (2,3%), Águas Claras (2,5%) e Lago Sul (2,5%)(47).

O tipo de deficiência com maior predominância no Distrito Federal foi a visual, com 2,7% da população. Em seguida, a deficiência motora foi a segunda mais observada, em 1,5% da população. As deficiências dos tipos auditiva e intelectual/mental apresentaram taxa de incidência de 0,9% e 0,8%, respectivamente. Além disso, o percentual de pessoas com alguma deficiência variou de forma diretamente proporcional com o componente de renda: foi maior nas RAs de baixa renda (5,5%) e de média-baixa renda (5,3%) em comparação com as RAs de renda alta (3,2%) e média-alta (4,7%)(47).

Essa análise trouxe, ainda, uma maior prevalência de pessoas com deficiência entre as mulheres (5,3%) do que entre os homens (4,4%) no Distrito Federal. No entanto, não foram observadas

diferenças significativas na análise da população por raça/cor. Em relação à faixa etária, observa-se que a proporção de pessoas com deficiência aumenta com a idade(47).

De acordo também com a Codeplan, o nível de instrução foi um dos elementos que mais diferenciou pessoas com e sem deficiência. Verificou-se considerável distinção nos níveis de escolaridade entre as pessoas com 25 anos ou mais com e sem deficiência do DF. Entre as pessoas com deficiência, 10,3% eram analfabetas; enquanto entre a população sem deficiência, esse percentual era de apenas 2,6%. O nível de escolaridade que as pessoas com deficiência apresentavam em maior proporção era o ensino fundamental incompleto, 33,6%. Em contraste, entre a população sem deficiência, esse percentual era de 17,9%. O nível de ensino fundamental completo foi o que apresentou proporção mais próxima entre os dois grupos estudados, 9,9% entre as PcD e 9,3% entre as pessoas sem deficiência. O percentual de pessoas com deficiência que alcançaram o ensino médio completo era de 27,5%, e entre as sem deficiências, era de 36,5%, uma diferença de 9 pontos percentuais. Já a diferença entre a proporção de pessoas de 25 anos ou mais com ensino superior completo era significativamente grande entre o grupo de pessoas com deficiência (18,7%) e as sem deficiência (33,8%), de 15,1 pontos percentuais(47). Em relação ao trabalho, entre as pessoas com idade de 14 anos ou mais, o percentual de pessoas com alguma deficiência que possuíam emprego era de 33,2%. Ou seja, aproximadamente, uma em cada três pessoas com alguma deficiência possuía emprego, enquanto mais da metade, 55,3%, das pessoas sem deficiência, com 14 anos ou mais, encontravam-se ocupadas. Esses dados refletem a deficiência como fator de exclusão, geração e perpetuação da pobreza(47).

A deficiência é um tema de direitos humanos, o que significa que segue o princípio de que todo ser humano tem o direito de desfrutar de todas as condições necessárias para o desenvolvimento de seus talentos e aspirações, sem ser submetido a qualquer tipo de discriminação(44). Em 2008, ano em que a Declaração Universal dos Direitos Humanos – adotada e proclamada pela Assembleia Geral das Nações Unidas – completava 65 anos, o Brasil internalizou a Convenção

sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, da Organização das Nações Unidas (ONU), bem como seu Protocolo Facultativo – o primeiro tratado de Direitos Humanos recepcionado com status equivalente a emenda constitucional. A Convenção e seu Protocolo Facultativo, ao mesmo tempo que conduzem grandes desafios, são referências essenciais para a construção de uma sociedade inclusiva e acessível, no sentido mais amplo das palavras, reconhecendo as diversidades e especificidades dos indivíduos para que diferenças não se constituam em desigualdades(13,48).

2.1.1 A deficiência a partir da Pesquisa Nacional de Saúde – PNS (2013)

A Pesquisa Nacional de Saúde – PNS 2013, concebida pelo IBGE em parceria com o Ministério da Saúde, merece atenção especial, visto que adotou um modelo híbrido de questionário para abordar, em um módulo específico, o tema da pessoa com deficiência. As categorias utilizadas foram as mesmas do Censo do IBGE de 2010, sendo investigadas as deficiências intelectual, física, auditiva e visual. No entanto, para tal investigação, a sequência de perguntas era iniciada pela pergunta “*tem deficiência (tipo de deficiência)?*”, com respostas dicotômicas entre “sim” e “não”, deixando a avaliação progressiva das limitações na realização de atividades habituais de acordo com os tipos de deficiência já condicionada apenas àquelas pessoas que respondiam de forma afirmativa àquela primeira questão(12,42).

Além disso, apesar da utilização da primeira pergunta com resposta “sim” ou “não”, a designação, de forma direta, como pessoa com deficiência ocorreu apenas quando a resposta afirmativa foi para a deficiência intelectual e para a deficiência física. No caso da deficiência auditiva, foram estabelecidos critérios como presença de surdez em ambos os ouvidos, ou surdez em um ouvido e audição reduzida no outro, ou ainda reduzida em ambos os ouvidos. Já para a deficiência visual, foi considerado pessoa com deficiência aquela que respondeu de

forma afirmativa para cegueira nos dois olhos, ou cegueira em um olho e visão preservada no outro, ou baixa visão em ambos os olhos(42).

Questões sobre funcionalidade, capacidade e fatores ambientais não foram utilizadas de forma específica para a construção de indicadores sobre pessoas com deficiência, mas apareceram alocadas em outros dois módulos do questionário da PNS, sobre “Saúde dos indivíduos com 60 anos ou mais e cobertura de mamografia entre mulheres de 50 anos ou mais” e “Percepção do estado de saúde”(42).

O Censo do IBGE de 2010 estimou o total de 45,6 milhões pessoas com algum tipo de deficiência (23,9%), ao passo que mais de 17,7 milhões delas (6,7% da população) foram consideradas como aquelas com alguma deficiência considerada “severa” (indivíduos que responderam ter “Muita dificuldade” ou “Não consegue de modo algum” em uma ou mais questões do tema sobre deficiência apresentadas no questionário). A PNS, por sua vez, encontrou uma prevalência 6,2%, cerca de 12, 4 milhões de pessoas, o que a aproxima do conceito do censo de deficiência severa(12).

Diante das diferenças nas prevalências divulgadas pelas pesquisas do Censo de 2010 e pela PNS, em 2013, é comum o questionamento sobre qual seria válida. De acordo com o documento de 2018 publicado pelo IBGE, Panorama Nacional da Produção de Indicadores Sociais, é correto dizer que ambas são válidas, visto que investigam diferentes dimensões do fenômeno deficiência. Por um lado, a PNS mensurou a deficiência por meio de impedimentos, enquanto o Censo de 2010, avaliou as incapacidades, em sentido amplo, que pode refletir problemas nas funções, estruturas do corpo e atividades, com exceção da questão sobre deficiência mental(42). A produção de informações mais amplas sobre as pessoas com deficiência se coloca, hoje, como um grande desafio no Brasil e no mundo. Esforços não devem ser medidos, dada a importância dessas informações para o subsídio do planejamento e monitoramento de políticas públicas de

inclusão social e em outros campos tradicionalmente associados às PcD, como saúde, proteção social e acessibilidade, além de educação, trabalho, rendimentos e participação política(42).

2.2 Os Estudos sobre Deficiência e a dicotomia entre os modelos biomédico e social

Ainda hoje é comum a ideia de que a deficiência é uma questão que pertence exclusivamente ao domínio do corpo do indivíduo, responsável, assim, por causar desvantagens sociais.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência (CDPD)(13), instrumento internacional de direitos humanos das Nações Unidas, cuja finalidade é proteger os direitos e a dignidade das pessoas com deficiência, foi promulgado pelo Brasil em 2009, e traz em seu preâmbulo que a deficiência é

(...) um conceito em evolução, e que a deficiência resulta da interação entre as pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas (p.22)

A partir desse pressuposto, a CDPD, então, define as pessoas com deficiência (PcD) como aquelas que possuem impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que em interação com múltiplas barreiras, ameaçam a participação social plena e efetiva, em igualdade de condições e oportunidades com os demais indivíduos(13). A deficiência definida como resultado de uma interação significa, portanto, que ela não é apenas um atributo pessoal, e que o ambiente em que a pessoa vive tem um enorme impacto sobre a sua experiência(1).

Nas últimas décadas, o movimento das pessoas com deficiência aliado a inúmeras pesquisadoras e pesquisadores das ciências sociais e da saúde têm identificado e discutido o papel das barreiras físicas e sociais no contexto da deficiência. A compreensão da deficiência

como um fenômeno sociológico, partindo do conceito de estigma⁵ proposto por Erving Goffman(50), trouxe a perspectiva estrutural e social em contraponto àquela individual e biomédica, até então hegemônica. Esse movimento de transição é descrito como a mudança de um modelo médico (biomédico ou individual) da deficiência para um modelo social da deficiência(51).

O modelo médico da deficiência a compreende como um fenômeno biológico, consequência lógica e natural do corpo com lesão, sendo esta adquirida por meio de uma doença. A deficiência seria, em si, qualquer perda, temporária ou permanente de uma estrutura física ou função fisiológica, psicológica ou anatômica, algo completamente situado no domínio do corpo. Seria, enfim, a incapacidade que levaria os indivíduos a diversas desvantagens sociais(52).

Um efeito comum da compreensão biomédica da deficiência é pensar que os indivíduos inevitavelmente necessitem de tratamento ou cuidado para a correção daquela condição, com vistas a aproximá-los do considerado “funcionamento normal”, ou, em última instância, que auxilie a pessoa com deficiência a se adaptar à sociedade, *apesar* da deficiência. Nesse sentido, a deficiência apresenta-se principalmente como um problema do indivíduo que precisa de tratamento. O modelo médico, deste modo, sustenta que as limitações funcionais das PcD são

⁵ O conceito de estigma proposto por Goffman é permeado pela ideia da presença de estigmatizados e *normais* (termo exposto pelo autor para definir aqueles que estigmatizam). Para o autor, “a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias” (p.5) Essas concepções, elaboradas pelos *normais*, são transformadas em “expectativas normativas, em exigências apresentadas de modo rigoroso” (p.5). Goffman defende, portanto, que os corpos são espaços demarcados por sinais que antecipam papéis a serem exercidos pelos indivíduos. E então um conjunto de valores simbólicos estaria associado aos sinais corporais(49).

a raiz, a causa de quaisquer desvantagens e devem necessariamente ser corrigidas ou amenizadas a partir de um tratamento ou cura(53).

A Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens (CIDID) – *International Classification of Impairment, Disability and Handicap* (ICIDH) foi publicada em 1980, elaborada pela Organização Mundial da Saúde (OMS). É o principal documento que cristaliza a conceituação e a dinâmica envolvida entre as concepções do modelo médico, e foi elaborado com a finalidade de classificar as condições crônicas de saúde decorrentes de doenças, trazendo definições próprias de *disability*, *impairment* e *handicap*, nos termos originais(52,54).

A tentativa de tradução desses conceitos é um exercício que implica em potencial e considerável perda para o jogo ideológico que havia por trás da eleição de cada termo, segundo Diniz (54). Ainda de acordo com esta autora, em linhas gerais, *impairment* seria o conceito biomédico correspondente à lesão ou perda, enquanto *disability* seria a perda funcional, a falta de habilidade a partir da tradução literal do termo em inglês, e por fim, *handicap*, a desvantagem ou a desigualdade experimentada pelo indivíduo decorrente da *disability*. Esse último conceito, de maior força política dentre os três, foi profundamente criticado sob acusações de ser fundamentalmente pejorativo e estigmatizante (da tradução “chapéu na mão”, o que remetia à ideia das pessoas com deficiência como pedintes)(54).

A compreensão da deficiência baseada no modelo médico corrobora, frequentemente, para a exclusão e subvalorização das pessoas com deficiência, que são pressionadas à adequarem-se a uma corponormatividade, um padrão estético questionável(53). Também em função disso, é comum a discriminação e/ou violência praticadas contra as PcD, por meio de atitudes preconceituosas que hierarquizam os indivíduos de acordo com a adequação de seus corpos a um ideal estético e capacidade funcional. Essa discriminação por motivo da deficiência é

conhecida por capacitismo⁶, que por sua vez é o termo traduzido a partir do conceito em inglês *ableism*⁷, e trata-se de uma categoria que define as pessoas com deficiência como incapazes(55). Há, deste modo, dois pontos fundamentais a serem destacados: o modelo biomédico individualiza e medicaliza a deficiência, atribuindo-a exclusivamente ao indivíduo, que apresenta este problema em decorrência das limitações funcionais ou perdas psicológicas – supostas incapacidades. Estes são pontos sustentados pela chamada “teoria da tragédia pessoal”, que sugere que a deficiência é um terrível evento que ocorre de forma aleatória a indivíduos desafortunados(58).

Em resposta, então, a esse tradicional e até então hegemônico modelo, propôs-se o modelo social da deficiência, que se baseia na distinção entre deficiência e incapacidade. O movimento

⁶ Capacitismo é a tradução para o português da palavra inglesa *ableism*, que significa a “discriminação por motivo de deficiência”. Segundo o art. 2º da Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da ONU (13), esta discriminação pode ser definida “como qualquer diferenciação, exclusão ou restrição baseada em deficiência, com o propósito ou efeito de impedir ou impossibilitar o reconhecimento, o desfrute ou o exercício, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas, de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais nos âmbitos político, econômico, social, cultural, civil ou qualquer outro. Abrange todas as formas de discriminação, inclusive a recusa de adaptação razoável”. A concepção central expressa por capacitismo pode ser associada com a produção de poder pela narrativa social, relacionada com a temática do corpo e ao padrão corporal perfeito, dito normal e normativo. É um neologismo que sugere um afastamento da capacidade, da aptidão, pela deficiência. A tradução para o português, como sugere a autora Anahi Guedes Mello, deve seguir o exemplo de Portugal e adotando o termo capacitismo(55,56).

⁷ *Ableism*: “uma rede de crenças, processos e práticas que produz um tipo particular de self e corpo (o padrão corporal) que é projetado como perfeito, modelo típico da espécie e, portanto, essencial e plenamente humano. Deficiência, em seguida, é colocada como uma forma indigna de ser humano.” (Campbell, p.4, 2008)(57)

das pessoas com deficiência ganha fôlego nos anos 1970, com a participação de ativistas e organizações civis atuando na defesa de ações afirmativas, mudanças e criação de legislações direcionadas à reafirmação e proteção de direitos dessa parcela da população. Os estudos internacionais sobre deficiência cresceram a partir da década de 1980, a partir de um posicionamento baseado no compromisso e ativismo político, que em alguma medida, contribuiu para o fortalecimento da pauta da deficiência no âmbito dos direitos humanos, civis e sociais(58,59).

A fragilidade da Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens – *International Classification of Impairment, Disability and Handicap* tornou-se nesse momento aparente, já que o documento aproximava a deficiência das doenças, implicando em uma forma de medicalização sobre o corpo com lesões, afastando a deficiência do debate no campo sociológico. A revisão da ICIDH ocorreu, então, na década de 1990, e teve como desfecho a Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde (CIF), em 2001, publicada na língua portuguesa em 2003. A CIF endossa a ideia de que a deficiência não é mera consequência de uma doença ou lesão, mas sim uma interação entre estrutura e função do corpo, ambiente e participação, em uma tentativa de integrar os modelos médico e social da deficiência(49,60).

O modelo social da deficiência surge, então, a partir de um movimento teórico e político de crítica ao modelo biomédico, postulando a tese de que a desigualdade vivenciada pelas pessoas com deficiência extrapola as questões do corpo e suas lesões, e se constitui, principalmente, nas várias barreiras físicas, econômicas, políticas e sociais(49,59). A partir de então, a necessidade de enfrentamento da deficiência como uma questão pública e não somente restrita à esfera privada e dos cuidados familiares é deslocada para a organização da sociedade(61,62).

Essa transição simbólica entre o privado e o público fez estremecer vários dos pressupostos até então preponderantes acerca da deficiência. O principal foi de que a deficiência não significa

anormalidade, e não se resume ao estigma ou à vergonha pela diferença, tendo como pressuposto a corponormatividade. Com o modelo social, a deficiência começa a ser encarada como uma experiência de opressão, de desigualdade, compartilhada por pessoas com diferentes particularidades corporais devido à cultura da normalidade, assim como as experiências sofrida por outros grupos desfavorecidos, como as mulheres e os negros(49,62). A deficiência passa também a ser considerada, dessa forma, como uma questão de justiça(63).

A diversidade passa a ser uma bandeira do movimento das pessoas com deficiência. Assim como há uma multiplicidade de contornos corporais, há também uma infinidade de maneiras de se habitar um corpo com deficiência. O conceito de deficiência como opressão ganha, então, legitimidade argumentativa nessa aproximação dos estudos sobre deficiência com os estudos culturalistas(62). Com base na garantia da diversidade, e em um contexto de promoção de liberdade e igualdade, o modelo social da deficiência remete a responsabilidade de promoção e garantia de direitos às PcD à sociedade(61).

2.3 A perspectiva biopsicossocial: interseção entre os modelos da deficiência?

A deficiência, de acordo com o Relatório Mundial sobre a Deficiência da OMS publicado em 2011, não deve ser vista como algo puramente médico tampouco puramente social. Apesar de os modelos médico e social rotineiramente serem apresentados de forma separada, as pessoas com deficiência frequentemente podem apresentar demandas e problemas decorrentes tanto de seu estado físico como de seu contexto social e ambiental(1). É preciso uma abordagem equilibrada que considere os múltiplos aspectos da deficiência(1,51,64).

Tom Shakespeare argumenta que apesar das conquistas alcançadas pela estreita aliança entre o ativismo político e a academia, os estudos sobre a deficiência não foram capazes de equilibrar as demandas para a transformação social e o rigor intelectual. A tradução das ideias e ideologias

a partir do ativismo não foi acompanhado por um processo suficiente de autocrítica ou mesmo de adequada validação empírica(40).

Esse mesmo autor defende que existe uma gama de abordagens sociais para a deficiência, e o modelo social, o qual ele coloca como '*strong*' *social model of disability*, que em tradução livre corresponde ao '*forte*' *modelo social da deficiência*, é apenas mais um exemplo. Todas essas abordagens sociais, em alguma medida, rejeitam a compreensão individualista da deficiência e em graus variados, compartilham um compromisso político básico para melhorar a vida das pessoas com deficiência, promovendo a inclusão social, eliminando as diversas barreiras que oprimem e excluem essas pessoas(40).

Em contraposição, Shakespeare traz à discussão como o termo 'modelo médico' é frequentemente utilizado como um insulto, ocultando muitos exemplos de pesquisas empíricas no âmbito da sociologia médica e política, que foram responsáveis por abrir caminhos aos estudos dos fatores ambientais e sociais na construção do conceito ampliado da própria deficiência(40).

Diante disso, a CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde, compreende funcionalidade e deficiência como uma interação dinâmica entre condições de saúde e fatores contextuais, tanto individuais como ambientais; é, por suposto, apresentada como um compromisso viável entre os modelos médico e social, promovida como um *modelo biológico-psíquico-social*(1,65). A CIF representa um especial avanço na criação de condições efetivas para a avaliação e intervenção de questões acerca da deficiência e saúde, a partir de uma perspectiva biopsicossocial, com objetivo de fortalecimento da interdisciplinaridade(66). A CIF foi desenvolvida através de um longo processo envolvendo além de acadêmicos e profissionais de saúde, pessoas com deficiência. Ela enfatiza os fatores ambientais como potenciais causas da deficiência, seu principal diferencial quando comparada às classificações anteriores. Na CIF, as questões relativas à funcionalidade humana são categorizadas entre áreas

inter-relacionadas: estrutura e função do corpo, desempenho ou limitação de atividades e restrição à participação, considerando que a deficiência surge da interação entre os fatores ambientais e pessoais(1).

A deficiência refere-se às dificuldades encontradas, então, em uma ou mais das três áreas. A Classificação também pode ser utilizada para compreender e mensurar aspectos positivos da funcionalidade. A CIF adota uma linguagem neutra e não distingue entre o tipo ou a expressão da deficiência, como por exemplo, entre saúde “física” ou “mental”. A deficiência é tratada como um contínuo, em uma espécie de escala crescente (uma questão de mais ou menos) ao invés de uma questão dicotômica entre sim e não, que acaba por categorizar as pessoas com deficiência como um grupo isolado socialmente(1).

Por fim, a CIF apresenta diversas finalidades - pesquisa, fiscalização e informação. Dentro do objetivo de descrição e mensuração das condições de saúde, é possível avaliar a funcionalidade do indivíduo; estabelecer metas individuais de tratamento e monitoramento; mensurar resultados e avaliar serviços; determinar a elegibilidade para receber benefícios sociais e fornecer subsídios para políticas de inclusão social; e desenvolver pesquisas sobre saúde e deficiência(1).

3 DEFICIÊNCIA, CORPOREIDADES E ATRAVESSAMENTOS

3.1 A deficiência como desvantagem social

Pessoas com deficiência enfrentam piores resultados em termos educacionais e no mercado de trabalho, e apresentam maior chance de serem pobres que aquelas sem deficiência(1). Essa relação é conhecida como ciclo vicioso entre a pobreza e a deficiência. Isso significa que as pessoas que vivem em situação de pobreza são mais propensas a se tornarem pessoas com deficiência, e estas, mais propensas a serem pobres(1). Pobreza pode ser definida como a carência de bens e serviços essenciais. Isso representa a impossibilidade de satisfazer necessidades de alimentação, saúde, vestuário e moradia, escolaridade, emprego, sociabilidade e participação social(67).

O Ciclo da Pobreza, ou Ciclo Vicioso da Pobreza, é um conceito que busca compreender os processos pelos quais a pobreza se perpetua em uma família, com base na ideia de que os recursos familiares, aqueles reunidos por todos os seus membros, são transmitidos através das gerações, incorporados em obrigações e papéis sociais. Em uma situação de pobreza, os recursos dos membros adultos apenas conseguem formar os mais jovens em condições de educação de baixa qualidade, isso quando o fazem. Assim, conseqüentemente, no futuro, quando adultos, os trabalhos exercidos por esses jovens, bem como os seus rendimentos, provavelmente também não serão suficientes para a superação da pobreza, onde se estabelece a perpetuação da pobreza de uma geração para a outra. Diz-se, dessa maneira, que a pobreza é herdada, sobretudo por meio da educação. A pobreza familiar restringe a inclusão social de seus membros, que, uma vez excluídos, a reproduzem na dimensão familiar(10).

O trabalho é possivelmente um dos elementos mais importantes na análise da relação entre pobreza e deficiência, posto que é meio fundamental para o sustento da maior parte das famílias. Pessoas com deficiência apresentam chance maior de estarem desempregadas, e quando empregadas, geralmente trabalham meio período, com rendimentos, portanto, menores. E, a

menos que sejam altamente qualificadas e tenham emprego, são, em sua maioria, pessoas de baixa renda. A desigualdade na qualidade de vida das pessoas com deficiência, no entanto, não é resultado apenas da disparidade de renda, tampouco pela diversidade de eventuais limitações e incapacidades, ou ainda pela disparidade de gênero que lhes é inerente. A degradação da qualidade de vida desses sujeitos está atrelada também a outros fatores, como a (des)educação, o envelhecimento, o apoio familiar e o acesso a atividades comunitárias, o ambiente em que as pessoas vivem, o acesso a serviços, bem como a disponibilidade de serviços apropriados - fatores esses que afetam, sobretudo, aqueles mais pobres(1,68).

No Brasil, existem legislações específicas que visam criar e fomentar arranjos institucionais articulados a formas de participação sociais capazes de assegurar a conquista e afirmação de cidadania por meio da justiça e inclusão social(10,68). Merece destaque a Lei nº 13.146/2015, conhecida como Lei Brasileira de Inclusão (LBI) ou Estatuto da Pessoa com Deficiência(14), em vigor desde o ano de 2016, que trata do acesso a garantias e direitos para as pessoas com deficiência nas mais diversas áreas, estabelecendo normas gerais e critérios para a promoção da acessibilidade.

Apesar de já terem conquistado legislação específica que lhes assegura alguns dos direitos de cidadania, pessoas com deficiência estão, frequentemente, sujeitas a condições sociais precárias, e apresentam dificuldades para superar a pobreza, e alcançar, de fato, a inclusão social, em decorrência dos diversos fatores limitantes(68).

3.2 “Tudo tem gênero” – perspectiva feminista da deficiência

O modelo social da deficiência nasceu da ideia de que a opressão às pessoas com deficiência ocorre pela incompatibilidade com o ambiente em que elas vivem, ausentes de adaptações às diversidades corporais. A argumentação da primeira geração de teóricos do modelo social questionava os padrões produtivistas engendrados pelo capitalismo, assentada no materialismo

histórico. O modelo capitalista exigia determinadas características ideais, capazes de oferecer a máxima potencialidade produtiva(61).

Havia, então, metas prioritárias assumidas pelos primeiros teóricos da deficiência: expandir a compreensão da deficiência para além do discurso individual e biomédico, promovendo uma leitura sociológica sobre a questão. Nos anos de 1990 e 2000, o modelo social começou a receber críticas de outras correntes teóricas, sendo as teorias feministas aquelas entre as mais importantes correntes críticas. As premissas do modelo social da deficiência pautavam-se nos estudos de gênero e feminismo, baseando-se também nas lutas contra toda forma de opressão e desigualdade(49,61). Havia, inicialmente, portanto, um aparente consenso de perspectivas entre a epistemologia feminista e o modelo social. No entanto, a segunda geração de teóricas abalou algumas das premissas do modelo social, sobretudo, ao considerar de forma mais contundente a perspectiva de gênero (até então timidamente abordada), e a experiência do cuidado e da dor do corpo com lesões(39,49).

As teóricas feministas colocaram em xeque a premissa da independência como valor ético do modelo social, cujo principal impeditivo eram as barreiras sociais experimentadas pelas pessoas com deficiência, como defendia a primeira geração de teóricos do modelo social. Para estes, quando retiradas as barreiras sociais, em especial as arquitetônicas e de transporte, as PcD seriam plenamente independentes(49,69).

Esses primeiros teóricos eram em sua maioria homens com lesão medular, que rejeitavam além do modelo médico e curativo, toda e qualquer perspectiva caritativa perante a deficiência. Questões como o cuidado ou ações afirmativas, e benefícios compensatórios estava fora da agenda de discussões, pois o pressuposto era de que o que distanciava a pessoa com deficiência do restante da sociedade, em termos produtivos, eram apenas as barreiras sociais presentes(49,54).

No entanto, havia um paradoxo que acompanhava essas premissas. De um lado criticava-se o modelo capitalista de produção, mas de outro, a luta política era pela retirada das barreiras para a inclusão das PcD nesse mesmo mercado de trabalho – dessa forma, a bandeira ficava a cargo exclusivo da inclusão, e a crítica profunda a alguns dos pressupostos morais em torno do trabalho e da independência, e do próprio modelo de produção, à margem da discussão(49,54). As teóricas feministas trouxeram ao debate, então, temas até então negligenciados pelo modelo social da deficiência. Questões acerca do cuidado, da dor, da lesão, da dependência e interdependência foram colocados como centrais ao cotidiano das pessoas com deficiência. Foram trazidos à tona temas que expressavam a subjetividade do corpo com lesão, dos diversos significados sobre viver com deficiência. Além do tabu do corpo com deficiência, foi posto em xeque a falsa suposição de que todas as PcD almejavam a independência ou mesmo a alcançariam, conforme proposto pelos teóricos do modelo social. O debate agora também incluía o papel das cuidadoras das pessoas com deficiência para além da lógica caritativa, em uma dialética do cuidado como condição de sobrevivência e garantia de justiça. Passou também a se falar na ampliação do conceito de deficiência, ao considerar as múltiplas condições de envelhecimento e de doenças crônicas(49,54,69,70).

Reconhecer as relações de dependência, interdependência e cuidado como questões de justiça social, sobretudo em situações de extrema desigualdade de poder, principalmente em se tratando de pessoas com deficiência, ainda se constitui como desafio. Embora sejam princípios estruturantes da vida em sociedade, essas relações ainda são consideradas valores femininos e, por isso, confinadas à esfera doméstica(49).

As teóricas feministas discutem de forma cuidadosa, afinal, um extenso repertório de materiais e práticas que envolvem o corpo, o que as diferencia de outras teorias críticas. Consideram como premissa da crítica que as realidades são estruturadas pelas representações; que as margens definem o centro; que gênero e deficiência são formas de significar relações de poder;

que a identidade humana é múltipla e instável, e que, por fim, toda análise e avaliação têm implicações políticas. Do mesmo modo de construções como raça e gênero, a deficiência também está em todos os lugares, desde que se saiba como olhar para elas(71). Esta crítica tem um grande potencial político, ao explicitar que, para entender como a deficiência atua, é preciso entender todos os atravessamentos e interseccionalidades existentes e mutáveis nos sujeitos, da mesma forma que gênero, raça, sexualidade e classe(39,71).

O gênero constitui-se, hoje, como categoria de análise dos estudos sobre a deficiência, contudo o contrário não é verdadeiro(39). Garland-Thomson(71) coloca que temas inerentes à deficiência, como reprodução, o lugar das diferenças corporais, a ética e o cuidado, as peculiaridades da opressão, e a construção do sujeito, são examinados na seara do feminismo de forma isolada, sem que haja a interseção com a deficiência, e propõe um novo marco teórico: *feminist disability studies*, em livre tradução para o português, *estudos feministas da deficiência*(39,71).

Foi a partir dos estudos feministas da deficiência que o tema começou a ocupar, contemporaneamente, espaços multidisciplinares sob as perspectivas biomédica, antropológica, sociológica e psicológica(39).

3.2.1 A deficiência tem gênero, cor e classe

Mulheres com deficiência estão presentes em todas as faixas etárias, etnias, raças, religiões, orientação sexual, estratos sociais e econômicos. Historicamente ficaram à margem do próprio movimento de mulheres e do movimento pelos direitos civis das pessoas com deficiência(72,73).

No Brasil, de acordo com os dados do Censo de 2010, aproximadamente 26 milhões de mulheres, o que corresponde a 26,5% do total da população feminina brasileira, declararam viver com alguma deficiência. Esse número é superior ao da população masculina que também

apresenta pelo menos uma deficiência, correspondente a cerca de 20 milhões de pessoas, próximo a 21% da totalidade de homens brasileiros(30). Os dados da PNS, no entanto, não trazem diferença na prevalência de deficiência entre gêneros.

A maior prevalência de pessoas com deficiência entre indivíduos com 65 anos ou mais, confirmada tanto pelo Censo de 2010 quanto pela PNS, em 2013, revela que o acúmulo dos anos de vida tem estreita relação com a deficiência, e se for considerado que a esperança de vida para as mulheres é maior do que para os homens, mesmo sob iguais condições socioeconômicas, é possível afirmar que a questão da deficiência tende a ser uma relevante problemática de saúde coletiva e de saúde da mulher ao longo de seu ciclo de vida(43,74,75).

Vários autores reforçam a ideia de que mulheres com deficiência são mais vulneráveis frente aos desafios decorrentes das necessidades substanciais de cuidados de saúde, e frequentemente, apresentam-se em situação de baixa renda e pobreza(4,76,77). Trata-se de um segmento da população que quando comparado com mulheres sem deficiência, conta, por exemplo, com ações inexpressivas voltadas para as suas necessidades nos serviços de atenção primária em saúde. Além disso, embora, historicamente, esses serviços privilegiem a clientela feminina(78,79), pouco reconhecem os aspectos relativos aos direitos sexuais e reprodutivos e à dupla vulnerabilidade que as acometem por serem mulheres com deficiência(80–82). Esta condição é corroborada na literatura internacional sob a perspectiva da desvantagem: as mulheres com deficiência apresentam duas desvantagens na vida social(3).

Os efeitos desse duplo estigma se constituem de forma recíproca e se retroalimentam, potencializando o processo de exclusão das mulheres com deficiência, que se faz ainda mais complexo quando transpassado por outras categorias, como raça/etnia e classe e orientação sexual(83).

Ademais, ainda hoje persiste o senso moral de que as atividades que derivam do ato de cuidar são naturalmente atribuídas às mulheres, de forma a se configurarem como exclusivas e

constitutivas da condição feminina(49,84). Portanto, à luz das teóricas feministas, há que se considerar a experiência do cuidado das pessoas com deficiência, papel este que, em uma esmagadora maioria, é desempenhado por mulheres. Ser uma mulher com deficiência ou ser uma mulher cuidadora de uma criança ou adulto com deficiência é, assim, muito diversa da experiência de um homem. Logo, fica ainda mais explícito o viés de gênero no debate acerca da deficiência(49,85).

3.3 Interseccionalidade, feminismo e deficiência

O feminismo é um movimento político de enfrentamento das relações de poder e violência baseadas no gênero, denunciando a opressão sexista em nossa sociedade moderna e patriarcal(86). Desde o final do século XIX, então, a contestação da injustiça vivida pelas mulheres tem apresentado diversas demandas, principalmente na busca de igualdade de oportunidades, no reconhecimento de direitos reprodutivos e questões de gênero e sexualidade(87,88).

Entretanto, as perspectivas feministas refletiam um discurso hegemônico emancipador das mulheres brancas, de classe média, limitadas ao exercício do trabalho doméstico não remunerado, em busca de oportunidades de trabalho fora desse ambiente. Sem a inserção de questões de raça/cor e classe nesse debate, o papel político da mulher assumiu contornos universais e unitários dentro do feminismo. A perspectiva feminista ocidental eurocêntrica ignorava os processos de racialização de gênero e classe, sem perceber que as experiências não poderiam se limitar em uma única identidade(34).

Surge, então, na segunda metade dos anos 1970 nos Estados Unidos, a expressão “Black Feminism”, em que a análise das discriminações sofridas por mulheres considera critérios de raça/cor, classe e gênero. O feminismo negro, assim, descentraliza o sujeito político não mais restrito à categoria universal da mulher branca burguesa e eurocêntrica(86,89).

Desse modo, passam a ser considerados critérios de raça, classe, sexualidade, nacionalidade, idade e etnia, além de gênero, tornando visíveis outras formas de discriminação enfrentadas pelas mulheres. A intersecção das identidades sociais da mulher negra permitiu uma compreensão mais ampla de um sistema de opressões que cria e fomenta estereótipos sobre as mulheres negras em relação, por exemplo, à sobrecarga e ao tipo de trabalho, objetificação e hipersexualização de seus corpos(34,86,90).

Essas questões políticas também foram debatidas na pauta do feminismo negro brasileiro no final da década de 1970 e durante os anos de 1980, como relata Sueli Carneiro(91):

A consciência de que a identidade de gênero não se desdobra naturalmente em solidariedade racial intragênero conduziu as mulheres negras a enfrentar, no interior do próprio movimento feminista, as contradições e as desigualdades que o racismo e a discriminação racial produzem entre as mulheres, particularmente entre negras e brancas no Brasil. (p. 120-21).

Tem início a ênfase na diversidade e heterogeneidade das mulheres entre si, produzindo novas expressões e elaborações do feminismo. Estabelecida a diversidade de identidade entre as mulheres, o foco passa a ser na articulação entre os atravessamentos e sobreposições dos critérios para violência e discriminação: ser simultaneamente mulher, negra, com deficiência, vivendo com HIV/AIDS, gorda, trans. A discriminação de gênero ocorre de modos diversos, dependendo das origens e dos pertencimentos experimentados de fato pelas mulheres(34,92).

A união dos campos teóricos de gênero e deficiência também contribuiu para um novo pensar sobre a própria deficiência, ao se aproximar da compreensão de justiça social e da constituição do sujeito(71). Nos anos 1990 e 2000, as teóricas feministas, críticas à primeira geração do modelo social da deficiência, ampliaram a percepção sobre a categoria de gênero e seus atravessamentos, questionando os estereótipos da mulher na sociedade, influenciando os estudos sobre deficiência(39,49). As teóricas feministas da deficiência trazem a ideia de que as (i) representações estruturam realidades, (ii) gênero e deficiência são formas de significar relações de poder, (iii) a identidade humana é múltipla e instável, e (iv) toda análise e avaliação

têm implicações políticas(71). Garland-Thomson(93) afirma que da mesma forma como raça e gênero, a deficiência está em todos os lugares, desde que se saiba como percebê-los, em uma crítica política, destacando que da mesma forma que gênero, raça, sexualidade e classe, para entender como a deficiência opera, é preciso entender todos esses atravessamentos existentes e mutáveis nos sujeitos(71). A autora propõe a integração da categoria deficiência aos estudos feministas e cria um novo marco teórico: *Feminist Disability Studies*, em português, Estudos Feministas da Deficiência.

A interseccionalidade é, portanto, mais do que a união ou soma de duas contingências sociais. Ela indica um sistema de opressão, em que esses atravessamentos são pontos essenciais para a concretização e também subjetivação das condições experimentadas, resultando em espaços de marginalização e discriminação. Ao introduzir a interseccionalidade como questão central dos estudos feministas, cria-se condições para que se discutam convergências para além da raça, permitindo compreender o processo de existência como produto histórico e cultural(94).

4 PARTICIPAÇÃO E BEM ESTAR SOCIAL DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA: ENTRE A INVISIBILIDADE, A BENESSE E O DIREITO

4.1 Participação social, inclusão e cidadania

A temática da participação é ampla e pode estar relacionada tanto às ações da sociedade civil por meio de movimentos, associações, coletivos e outras organizações, quanto do Estado, via políticas públicas. É um termo muitas vezes desgastado, que a depender da conjuntura em que foi empregado, aparece associado a outros como democracia, representação, direitos, organização, conscientização, cidadania, solidariedade, exclusão, etc. Pode-se afirmar que é, portanto, um conceito contingencial, assim como a análise e avaliação de seus efeitos(36).

A participação enquanto prática está relacionada às ações concretas, a partir das lutas, movimentos e organizações em prol de determinado fim, ou para ocupar espaços institucionalizados na esfera pública, em políticas públicas. Nesse sentido, a participação constitui-se como uma ferramenta, um meio de viabilização(35).

Por se relacionar ao conceito de cidadania, associa-se também, à exclusão social. A área da ciência política tem a participação como tema caro, que se relaciona à tomada de decisões, seja tradicionalmente por meio do voto, ou ainda em manifestações de protestos, marchas, etc. Importante ressaltar que a compreensão do termo envolve diferentes interpretações, desde a participação na condição de simples espectador até a de protagonista de destaque(36).

Sob a forma de participação social, estão envolvidas relações entre pessoas, grupos e instituições como o Estado, a partir de uma concepção de cidadania, que define aqueles que são/ estão incluídos ou excluídos, e por isso marcada por relações de conflito e poder. Nesse sentido, a participação apresenta como um objetivo o fortalecimento da sociedade civil a fim de construir caminhos para o alcance de uma nova realidade social, minimizando injustiças,

exclusões, desigualdades e discriminações(36). Nesse contexto, as associações civis, são, portanto, potenciais instrumentos de ampliação das práticas democráticas nas diversas esferas da vida social, como formas alternativas de vozes daqueles desfavorecidos em função das condições desiguais de distribuição de dinheiro e poder(95).

Ao tocar no tema da participação social, inclusão e cidadania das pessoas com deficiência, cabe considerar a narrativa e os espaços de uma participação ativa e protagonizada pelas próprias pessoas com deficiência. Este cenário remete ao lema “Nada sobre nós sem nós” cunhado pelo ativista sul africano da organização *Pessoas com Deficiência da África do Sul (Disabled People South Africa – DPSA)* William Rowland. O lema foi adotado em reconhecimento da necessidade de as próprias pessoas com deficiência promoverem diretamente os direitos humanos e o desenvolvimento de todos os sul-africanos com deficiência, clamando pela fala sobre si e pela participação como sujeito a partir do seu lugar de fala, e foi publicado no artigo “*Nothing About Us Without Us: Some Historical Reflections on the Disability Movement in South Africa*” (Nada Sobre Nós, Sem Nós: Algumas Reflexões Históricas sobre o Movimento da Deficiência na África do Sul), inserido no site da Disability World em 2001.

4.2 Direitos e participação social das pessoas com deficiência: breve histórico brasileiro

Pessoas com Deficiência têm sido incluídas em uma categoria ampla de miserabilidade ao longo da história da humanidade. *Aleijados, mancos, enjeitados, cegos, surdos-mudos* – seriam aqueles mais pobres entre os pobres. Os mecanismos de exclusão, as políticas assistencialistas, as questões acerca da caridade e inferioridade envolvem a trajetória das pessoas com deficiência no Brasil (e no mundo), resultados de uma construção sociocultural(96).

A evolução das ações públicas em relação aos direitos das pessoas com deficiência é marcada pela transição da forma de organização do Estado, que passa a ser considerado agente promotor de proteção social, com vistas a assegurar padrões básicos de vida à população. O *Welfare State*

(Estado de Bem-Estar Social) é um termo inglês, criado na década de 1940, período pós-guerra, e sinaliza a expansão dos serviços e benefícios sociais para que os indivíduos pudessem minimamente enfrentar os efeitos deletérios causados pela economia capitalista(97).

Não há consenso quanto à existência do Estado de Bem-Estar Social no Brasil. Considera-se mais coerente afirmar que tenham sido implantadas políticas de bem-estar social isoladamente(96). A política e os direitos às pessoas com deficiência são marcados predominantemente pela lógica da institucionalização, do assistencialismo, da caridade e compaixão. A “responsabilidade” sobre as questões acerca da deficiência, até então totalmente individualizada e reservada às famílias, passa a ser compartilhada com as instituições privadas e beneficentes, eventualmente apoiadas pelo Estado, que visavam a reabilitação e a educação das pessoas com deficiência, em uma evidente associação entre deficiência e doença. Nessa esteira são criadas as entidades e associações até hoje conhecidas, voltadas principalmente à educação especial, destinadas às “crianças excepcionais” e que hoje ainda guardam algum caráter filantrópico(98,99).

A partir do final da década de 1970, começam a ocorrer mobilizações sociais e políticas, agora organizadas *por* pessoas com deficiência e não mais apenas tuteladas ou direcionadas *para* essa população. O objetivo desse movimento foi assumir o protagonismo na reivindicação e luta pelos direitos desse grupo a participarem no mercado de trabalho, ensino e demais setores da sociedade. Surgem as entidades *de* pessoas com deficiência, contrárias ao caráter de caridade que historicamente marcou as ações voltadas para esse público(98,99).

A proclamação da Constituição Federal de 1988 reflete o reconhecimento das responsabilidades do Estado para com as pessoas com deficiência, em uma das primeiras conquistas em relação à legislação brasileira. São diversos capítulos e artigos sobre os direitos dessa população ao que diz respeito à saúde, educação, assistência e seguridade social.

A década de 1990, com a expansão do neoliberalismo, é marcada por outros rumos da participação da sociedade civil no Brasil. Observa-se a progressiva reformulação da concepção de esfera pública, que culminou na construção de uma nova esfera situada entre o público e o privado, o público não estatal(35). Existe, então, a possibilidade de oferta dos serviços públicos pela sociedade, por meio de um novo movimento baseado em filantropia, e pelo mercado, via mercantilização. A sociedade civil recua naquele movimento de reivindicação por direitos e assume um protagonismo na oferta de serviços públicos à população, em um apelo à solidariedade, com a crescente expansão da figura de Organizações Não Governamentais (ONGs) e associações voluntárias. O contexto das pessoas com deficiência não foi diferente(98).

4.3 Promoção da saúde e cidadania das pessoas com deficiência: políticas públicas mais recentes no Brasil

Saúde é um direito fundamental e uma questão de equidade e justiça social(100–102). O conceito de promoção da saúde acompanhou a tendência fundamentada na Carta de Ottawa (102), revitalizando o debate sobre a situação de saúde e os processos sociais, colocando a saúde como um bem público universal e trazendo uma visão sistêmica na qual está colocado o enfrentamento das desigualdades sociais, reconhecendo que a promoção da saúde trata de um novo tipo de política pública, que tem por base os determinantes sociais da saúde e que valoriza a necessidade de integração do pensamento político à saúde(9,103,104). Assim, a promoção da saúde deve incluir, mas não se restringir a ações de prevenção de doenças a partir do conceito ampliado de saúde, em que os sujeitos se envolvem e contribuem para garantir condições de vida(17,101).

Entende-se, portanto, que a promoção da saúde é uma estratégia de articulação transversal e de implantação de políticas saudáveis intersetoriais, que confere visibilidade aos fatores que

colocam a saúde da população em risco. Além disso, considera as diferentes necessidades entre territórios e culturas presentes no nosso país, visando à criação de mecanismos que reduzam as situações de vulnerabilidade, defendam radicalmente a equidade e incorporem a participação e o controle sociais na gestão das políticas públicas(15).

No Brasil, a Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS)(105) é exemplo de política transversal, evidenciando que saúde é uma questão intersetorial. A PNPS tem como propósito a promoção da qualidade de vida, a redução de vulnerabilidades e riscos à saúde relacionados aos seus determinantes e condicionantes – modos de viver, condições de trabalho, habitação, ambiente, educação, lazer, cultura, acesso a bens e serviços essenciais(106).

Abordar a promoção da saúde de pessoas com deficiência no contexto brasileiro envolve considerar, minimamente, alguns marcos regulatórios. Entre eles, a instituição do Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social (BPC), a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e a Lei Brasileira de Inclusão (LBI).

O BPC foi instituído na Constituição Federal de 1988 como medida de transferência de renda para pessoas idosas e pessoas com deficiência, constituindo a Proteção Social Básica no âmbito do Sistema Único de Assistência Social – SUAS(107,108). A instituição do BPC foi consequência da Emenda Popular nº PE00077-6, uma das iniciativas dos movimentos sociais durante o período de formulação do texto constitucional. A regulamentação do benefício ocorreu somente no ano de 1993, com a promulgação da Lei n. 8.742, conhecida como Lei Orgânica da Assistência Social, enquanto sua implantação ocorreu, de fato no ano de 1996(109).

O BPC é uma medida de proteção social que consiste na transferência incondicional e mensal de renda, equivalente a um salário-mínimo, com impacto no bem-estar da vida das pessoas com deficiência. O benefício configura-se como ferramenta de segurança de renda ao garantir o

consumo de bens básicos de alimentação, acesso a tratamentos de saúde e despesas com moradia. Além disso, o BPC pode ser considerado meio de alcançar autonomia social e financeira da pessoa beneficiada, e, por fim, é um instrumento em potencial de proteção dos beneficiados e suas famílias de condições de vulnerabilidade e marginalização social advindas da pobreza e desemprego(110).

A Portaria do Ministério da Saúde, MS/GM nº 1.060, de 5 de junho de 2002, instituiu a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência(111), voltada para a inclusão das pessoas com deficiência em toda a rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS), reconhecendo a necessidade de implementação de respostas às complexas questões que envolvem a atenção à saúde dessa população no Brasil. Apresenta como principais diretrizes a promoção da qualidade de vida, a prevenção de deficiências; a atenção integral à saúde, a melhoria dos mecanismos de informação; a capacitação de recursos humanos, e a organização e funcionamento dos serviços. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência da Organização das Nações Unidas instituiu um novo marco de compreensão da deficiência, em uma proposta de ampliação do modelo biomédico e aproximação de um modelo biopsicossocial(13). A garantia de bem estar e cidadania não se limita mais a bens e serviços médicos, mas impõe ainda a extinção de barreiras sociais e a garantia de acessibilidade e inclusão, tendo a participação como parâmetro para a formulação de políticas e ações direcionadas a essa população(62).

A Lei Brasileira de Inclusão(112), conhecida como Estatuto da Pessoa com Deficiência, representou grande avanço ao ser baseada nos preceitos da Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência (CDPD)(13), o primeiro tratado internacional relacionado aos direitos humanos, incorporado pelo ordenamento jurídico brasileiro como emenda constitucional. No entanto, diferente da Convenção, considerada por muitos como uma carta de intenções, o Estatuto da Pessoa com Deficiência apresenta soluções práticas para as políticas públicas brasileiras. A LBI é um dos principais marcos legislativos para a proteção dos direitos

das pessoas com deficiência no país, visto que alterou o tratamento jurídico da questão da deficiência ancorado, agora, no arcabouço dos direitos humanos. Além disso o texto do Estatuto também reconhece e qualifica a deficiência como restrição de participação social ao trazer a questão das barreiras como uma inovação(66).

Por fim, entre os marcos regulatórios, cabe mencionar o Plano Nacional dos Direitos das Pessoas com Deficiência (Decreto 7.612) – o Viver Sem Limites, lançado pelo governo federal em 2011, regulamentado pelas Portarias 793 de 24/04/2012 e 835 de 25/04/2012. Em seu conteúdo, haveria de cumprir a Constituição de 1998 que assegura o acesso universal à saúde, bem como os serviços de habilitação e reabilitação. O Viver Sem Limites tinha metas arrojadas a serem alcançadas até 2014, com previsão orçamentária de mais de 7 bilhões de reais. As ações previstas seriam executadas em conjunto por 15 órgãos do governo federal, sob a coordenação da Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República(113). No entanto, o que ocorreu foi o baixo alcance das metas definidas pelo Plano, problemas na participação dos Estados, municípios e da sociedade civil, no planejamento e controle e desvalorização dos instrumentos de Governança previstos. No Acórdão 2140/2017, o Tribunal de Contas da União ainda identificou insuficiência de recursos humanos, físicos e financeiros da Secretaria de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência para a realização das ações de governança do plano(114). Tudo isso agravado pelo contexto da Emenda Constitucional 95 de 2016 que limita os gastos públicos e a fragilidade da pauta das PcD no plano de governo federal atual.

A mudança no entendimento do conceito de deficiência de uma concepção puramente biomédica para o status de desigualdade social, destaca a ideia da deficiência como resultado de uma sociedade despreparada para a diversidade humana, e não mais como tragédia ou atributo individual. Essa mais recente compreensão sobre a deficiência vai ao encontro do movimento mais contemporâneo do conceito ampliado de saúde e, portanto, de promoção da saúde e determinantes sociais de saúde.

Assim, para o debate sobre a promoção da saúde de pessoas com deficiência, há que se considerar a magnitude dos problemas relacionados à exclusão social dessas pessoas e os desafios a serem enfrentados para eliminar a invisibilidade de PcD, superando de fato raízes caritativas que ainda perduram na sociedade, fomentando a participação social e cidadã, aumentando e melhorando o acesso aos serviços de saúde, o acesso ao mundo do trabalho e a estruturação da rede de cuidado(106). Não é possível pensar práticas saudáveis senão como resultado da integração e da intersecção de todos os setores sociais, em um extenso conjunto de ações, incluindo a participação social e o empoderamento(16).

Em vista disso, há que se pensar sobre o(s) sentido(s) da participação na saúde. Esta participação é, muitas vezes, entendida como componente homogêneo dentro das políticas de saúde. O que se observa na maioria dos projetos de pesquisa, intervenções em saúde e programas é uma tendência a projetar a participação em saúde em tomadas de decisões, com objetivos específicos, metas e diretrizes que foram determinados a priori, sem de fato ter havido uma genuína contribuição da comunidade, em uma construção conjunta. Outras vezes, o que ocorre são treinamentos e capacitações oferecidos às comunidades de maneira extremamente formal e tradicional, em uma sobreposição hierárquica de profissionais da saúde ou gestores à população. Isso denota uma possível e potencial lacuna entre a teoria e a prática no que se refere à participação em saúde, em um discurso desconectado da realidade, das práticas nos diferentes territórios. Reflete, ainda, incertezas acerca das estratégias de participação da comunidade(115,116).

A participação em saúde pode ser entendida como um meio para alcançar e garantir mudanças e melhorias nas condições de saúde da comunidade que se envolve de uma forma mais passiva, com as decisões centradas nos profissionais da saúde. Por outro lado, também pode ser considerada como um processo de aprendizagem para mudar as relações de poder entre todos os atores envolvidos: profissionais de saúde e comunidade. Neste sentido, a ideia de

participação vai no sentido de promover espaços e contextos em que as próprias pessoas possam tomar decisões sobre o que afeta suas vidas e sua saúde. É, então, um processo dinâmico no qual a comunidade, por meio de aprendizagem e envolvimento, obtém acesso e controle sobre os diversos recursos para a saúde, baseado em iniciativas comunitárias, no sentido de mudanças sociais(115).

A participação passa a ser um estar junto na identificação de problemas e construção das soluções. Ser sujeito e não objeto. Para isso, faz-se necessária a apropriação das propostas e ações pela comunidade, que assume responsabilidades e se envolve na tomada de decisões continuamente.

5 O APOIO SOCIAL COMO FERRAMENTA DE PROMOÇÃO DA SAÚDE

Com o surgimento de estudos acerca da importância dos relacionamentos para a saúde das pessoas e de grupos sociais, o tema do apoio social ganhou visibilidade na década de 1980, sendo incorporado, inclusive, em políticas de promoção da saúde(23,24).

A noção de apoio social começou a ser delineada a partir da ideia de que os fatores socioculturais ambientais influenciavam na condição de saúde dos indivíduos. O conceito foi então desenvolvido por vários autores. Entre a diversidade de concepções e abordagens do conceito, desde as mais amplas, que o colocam como recursos potencialmente úteis fornecidos pelos indivíduos, até as mais restritas, que a definem como um tipo específico de apoio (a exemplo do apoio emocional), a dimensão relacional do apoio social e a correlação com a saúde-doença permanecem em comum a todas (24).

Valla(117), precursor dessa discussão no Brasil, definiu apoio social como qualquer informação ou auxílio material fornecido por pessoas e/ou grupos através de contatos sistemáticos, com consequências emocionais e/ou comportamentos positivos.

O apoio social é também definido a partir do entendimento como categoria tangível e/ou intangível. O apoio social como um recurso intangível é aquele consolidado a partir do apoio emocional ou afetivo, que faz com que os sujeitos se sintam acolhidos, respeitados e valorizados pelos outros, em que é fundamental a confiança mútua e um vínculo próximo para o reforço da estima e da própria confiança entre os indivíduos ou grupos. O apoio social com ênfase no apoio informativo também se constitui como intangível, e se faz presente no fornecimento de informações e orientações que auxiliem as pessoas a esclarecer expectativas, resolver conflitos e tomar decisões. Por fim, existe o apoio social materializado a partir do apoio instrumental, e por isso tangível, por meio de diferentes atividades, como o cuidado de idosos, crianças e pessoas com deficiência, ajuda financeira ou por meio de outros bens materiais(24).

A reciprocidade é uma importante característica nas relações envolvendo o apoio social. No entanto, a retribuição não passa necessariamente pelo mesmo tipo de apoio – é possível que os sujeitos recebam apoio emocional e sintam-se acolhidos, e retribuam, por exemplo, fornecendo informações que auxiliem outros sujeitos a resolver questões e conflitos. Outra particularidade que merece destaque é a manutenção de vínculos e envolvimento entre sujeitos e grupos sociais que proporcionem um maior sentido de controle perante a própria vida. Nessa perspectiva, o empoderamento (*empowerment*), processo em que indivíduos assumem o controle sobre sua trajetória, encontra-se intimamente relacionado ao conceito de apoio social(19,24).

A Carta de Ottawa(23) trouxe a importância do apoio social sob a perspectiva de participação social ao enfatizar a importância do fortalecimento e reforço da ação comunitária em tomadas de decisão e no controle de questões relacionadas à saúde. Há também outros modos de organização de grupos que refletem estratégias de apoio social a partir de relações solidárias, que fogem aos mecanismos tradicionais de participação, e recaem sobre estratégias de resgate e afirmação de cidadania, enfrentamento e resistência diante das precárias condições de vida, trabalho e saúde(24,117).

Por serem conceitos diretamente relacionados, também vale destacar a perspectiva do cuidado na abordagem do apoio social. O cuidado é permeado por relações e atitudes que resultam em interações de acolhimento e respeito à condição e trajetória de vida do outro, superando o modelo tradicional centrado na díade saúde-doença, com vistas à promoção da saúde, articulando, então, cuidado, saúde e doença(24).

O impacto do apoio social na saúde é amplamente estudado, sem, no entanto, haver consenso sobre a forma pela qual ele atua como instrumento de promoção ou manutenção da saúde. Sugere-se que o apoio social possa agir como moderador de fatores de estresse, bem como ferramenta de fortalecimento da autoestima e empoderamento. É indiscutível a importância de se analisar o apoio social e seus efeitos na saúde. É fundamental, por suposto, que a noção de

apoio social seja também considerada à luz da realidade social, econômica, política e cultural brasileira, levando-se em conta o conceito ampliado de saúde e de seus determinantes sociais(24,118).

O apoio social é pesquisado sob diferentes perspectivas – existem grupos que trabalham com a análise quantitativa das relações, a partir do número de relacionamentos e frequência de contato entre os indivíduos; há também quem defina o apoio social de acordo com a função dos relacionamentos e a percepção dos sujeitos sobre a sua disponibilidade e identificação dos tipos de apoio mobilizados nessas relações; e por fim, o apoio social é igualmente trabalhado sob a perspectiva das estruturas dos relacionamentos, por meio da utilização do conceito de rede social, analisando características como a sua composição, tamanho, reciprocidade e homogeneidade. A rede social por sua vez é definida a partir do conceito de teia social interativa, que conecta os sujeitos e grupos, favorecendo a movimentação do apoio social através dos vínculos. São conceitos, portanto, intimamente relacionados, mas, contudo, distintos em seus respectivos significados (24).

5.1 O apoio social na perspectiva da teoria da dádiva

Haja vista a noção de apoio social como algo além da relação de troca entre duas pessoas, autores pressupõe a teoria da dádiva(119), enquanto um sistema de ação social, propícia à discussão acerca da constituição dos vínculos e redes sociais de apoio. A teoria da dádiva foi sistematizada por Marcel Mauss, nos anos 1920, quando descreveu a complexidade do sistema de trocas em algumas sociedades primitivas ou arcaicas(24).

As transações sociais remetiam a um modo de funcionamento dessas sociedades, e eram realizadas envolvendo bens tangíveis e intangíveis, como dotes, festas ou dons espirituais, a depender a tradição. Essas trocas não serviam aos interesses individuais, mas coletivos, a partir de valor marcado por representações simbólicas. Essas sociedades ancoravam-se na obrigação

de dar, receber e retribuir os bens de forma contínua, definido como sistema da dádiva. Mauss definiu este tipo de operação como um sistema de prestação total, que ultrapassava a simples troca de bens, envolvendo um conjunto de fatos complexos e intrincados (“fatos sociais totais”), relacionados a diversas dimensões da vida social, como por exemplo as instituições religiosas e políticas. Ainda de acordo com esse autor, o sistema da dádiva era uma forma contratual das sociedades antigas, com retribuição, portanto, obrigatória junto àquela de dar e receber os bens. Esses três movimentos, doação, recepção e retribuição formavam, então, o ciclo de prestações totais da dádiva, e conseqüentemente, as formas contratuais dessas sociedades (24,119).

Autores contemporâneos defendem que o fenômeno da dádiva também constitui a forma de operar das sociedades modernas(38,120). Há estudos ainda que relacionam a temática do associativismo voluntário tomando por base o aporte teórico da teoria da dádiva. Essa interpretação permite a compreensão das iniciativas voluntárias a partir da perspectiva de um circuito de trocas, de proximidade e reciprocidade, refutando tais ações solidárias como ações de benemerência, que tenham como objetivo reativar a filantropia e a dependência, alvos de críticas sob o viés da caridade, ressaltado pelos estudos sobre a deficiência(33,121).

Por fim, considerando as trocas realizadas na vida cotidiana, fundamentadas na tríade do dar, receber e retribuir os bens simbólicos e materiais, é importante perceber questões acerca das relações interpessoais e de grupo, enquanto possíveis espaços de hierarquia, e a ligação com o apoio social e também das redes de apoio(120).

5.2 O capital social na formação do apoio social

Há que se ter cautela quanto ao uso do termo *capital social*, visto que é um conceito sociológico amplamente disseminado, e por vezes, desgastado. O termo remete à ideia de que o envolvimento e a participação em grupos apresentam conseqüências potencialmente positivas para o indivíduo e para a comunidade, remontando a Durkheim, cujo pensamento diz sobre a

vida em grupo enquanto remédio para a anomia e a autodestruição. O conceito incide, portanto, sobre as consequências positivas da sociabilidade, ao passo que enquadra tais repercussões benéficas em uma discussão mais ampla relativa ao capital, salientando que as formas não monetárias podem ser fontes igualmente importantes de poder e influência(28).

Desde suas primeiras formulações por Pierre Bourdieu, o capital social pressupõe a existência de laços e atributos do indivíduo, segundo sua definição como “o conjunto de recursos atuais e potenciais que estão ligados à posse de uma rede durável de relações mais ou menos institucionalizadas de conhecimento e reconhecimento mútuo”(37). Já para Pontieux, o capital social tem uma dimensão essencialmente coletiva a partir da troca de sentimentos de reconhecimento e respeito, por exemplo, que remetem para compromissos compartilhados entre os integrantes de um grupo(122). Para Putnam(123), enfim, o capital social é como um conjunto de laços e normas de confiança e reciprocidade contidas numa comunidade que facilitam a produção de capital físico e capital humano. O capital físico refere-se a objetos tangíveis, ao passo que o capital humano está relacionado às características dos próprios indivíduos. O capital social, refere-se, dessa forma, ao vínculo entre os indivíduos, redes sociais e às normas de reciprocidade e lealdade que daí surgem. Assim, capital social seria algo chamado “virtude cívica”(20). Outros autores contemporâneos incrementam a noção de capital social ao apontar para a possibilidade de as redes de interação e de confiança social favorecerem o engajamento cívico e a cooperação em busca de objetivos comuns(28).

Bourdieu afirma, também, que aqueles benefícios angariados a partir do pertencimento a um grupo constituem-se como base para a solidariedade que torna os próprios benefícios, possíveis. Assim, as redes sociais não figuram como dado natural, exigem a construção e organização através de estratégias de investimento orientadas para a institucionalização das relações do grupo, utilizadas como fonte de confiança para a obtenção de outros benefícios. Dessa forma, parece evidente a análise de capital social a partir de elementos distintos, sendo um deles a

própria relação social que permite aos sujeitos obter o apoio social, e o outro, as características, a quantidade e qualidade desse apoio social(28,37).

É possível que o capital social, dessa maneira, relacione-se de forma direta na constituição do grupo de mulheres com deficiência do Distrito Federal, o CMD-DF. A forma que as mulheres se relacionam, bem como o número e o perfil das redes de apoio existentes para as integrantes do Coletivo, os componentes e recursos mobilizados também são potencialmente influenciados pelos pressupostos do capital social.

Ainda de acordo com Bourdieu, é possível a conversão entre as diversas formas de capital, e a redução, em última instância, de todas essas formas em capital econômico. Deste modo, os sujeitos podem, por exemplo, obter, a partir do capital social, acesso a recursos econômicos, ou mesmo aumentar o seu capital cultural por meio da relação com outros indivíduos. É importante ressaltar ainda que a aquisição de capital social muitas vezes envolve o investimento tanto de recursos econômicos como culturais(14). Faz-se fundamental, portanto, analisar os processos pelos quais o capital social é adquirido e fomentado como forma de também compreender a formação e fortalecimento do apoio social.

5.3 As faces do dom: entre a teoria da dádiva e o capital social

Diante do exposto, resta contextualizar a relação entre o capital social e simbólico e a teoria da dádiva. Para Mauss, a vida social opõe-se à troca mercantil, e então o contínuo de dar, receber e retribuir constitui-se como fundamental aos indivíduos em sociedade. Bourdieu, por sua vez, entende a ação social como aquela cuja estrutura se dá a partir de predisposições internalizadas pelos sujeitos, sem que haja necessariamente a produção de um agir instrumental, o que ele define como *habitus*(124). Oliveira trabalha este conceito bourdieusiano:

(...) habitus é o que possibilita a 'interiorização da externalidade', ou seja, as condições objetivamente postas da produção das práticas sociais são internalizadas, assim como seus efeitos, que são constituídos a partir das disputas simbólicas travadas nos campos.

Mais do que isso, o habitus também implica numa externalização da interioridade, na medida em que constitui todo um sistema de orientação no mundo social, expressando, assim, os gostos e aptidões dos agentes (p.3)(124).

O dom estaria, a partir de sua teoria, localizado entre dois planos: o mercado e o Estado. Esse mercado marca o lugar do interesse, da contabilidade, do cálculo, enquanto o Estado configura-se como espaço das relações interpessoais de obediência e de respeito à lei. O dom permearia, então, as relações mais íntimas, impondo de maneira tácita um compromisso entre as partes sem, no entanto, haver uma estimativa consciente ou racional acerca de ganhos e reciprocidade – configura-se, portanto, não como a ausência de obrigações, mas desse cálculo. Logo, pode-se afirmar que a dádiva ocorre a partir de uma “predisposição” de dar, receber e retribuir entre esses indivíduos, que internalizam essa “regra” de forma semiconsciente. São regras sociais “estruturadas e estruturantes” que buscam conceber um “agir natural” e que *“se faz possível quando o processo de internalização e socialização de tais regras se dá o mais cedo possível”*, ressaltando a relevância da socialização primária (124).

A obrigação que permeia a teoria da dádiva irá se converter, de fato, em dom, quando internalizada, e desta maneira, as ações de dar-receber-retribuir serão compreendidas “espontâneas” e por isso, desinteressadas. O dom enquanto ato generoso é, em certa medida, inculcado pelos indivíduos conforme suas experiências, recompensas e reconhecimentos em uma espécie de “regra do jogo” – o que Bourdieu denomina como “senso prático”. É neste ponto que torna possível a relação entre o capital social, simbólico e a abordagem da dádiva. A quantidade e estrutura de capital social de um indivíduo é determinante para a constituição do seu habitus, este que irá refletir as diversas posições e espaços que o sujeito ocupa ao longo de sua trajetória. Conforme Oliveira, “O habitus se forma, portanto, a partir da inculcação do capital simbólico (...)”, e é este mesmo capital que possibilitará em maior ou menor grau, determinadas práticas e ações sociais desse indivíduo (124).

A dádiva é capaz de marcar uma assimetria entre doador e donatário, o que em algumas circunstâncias pode tecer ou mesmo reforçar uma relação hierárquica. Tem-se aí um vínculo ambivalente que ao mesmo tempo aproxima os indivíduos em um ato de partilha, mas também os afasta, posto que um se torna devedor do outro. Seguindo nessa contradição, o dom pode ser simultâneo ou sucessivamente ato de generosidade ou ato de violência – sob o véu do desinteresse e da espontaneidade. A questão da dádiva à luz bourdieusiana é percebida a partir do pressuposto do interesse de forma genuína e sincera pelo desinteresse. E é esse pressuposto pelo qual o processo de socialização se dá(124).

A dádiva, por fim, pode se configurar como registro ou indicativo de exclusão à medida que o interesse pelo desinteresse dos indivíduos varia conforme seu habitus e suas diversas posições sociais, que se relacionam com a distribuição e estrutura do capital social acumulado por cada um dos sujeitos. Dessa forma, se é possível que o capital social se relacione diretamente com a constituição do Coletivo de Mulheres com Deficiência do DF, com a maneira como essas mulheres se relacionam entre si e participam no grupo, é provável, pois, que esse capital interaja diferentemente (visto que é constituído de maneira diversa para cada sujeito), de acordo com o perfil e posição ocupada no espaço social por cada uma das integrantes do grupo. É importante perceber esses marcadores sociais que perpassam as mulheres do CMD-DF na tentativa de compreender a complexidade das relações entre elas e com o grupo.

5.4 O apoio social e a pessoa com deficiência: existe relação com o gênero?

Pesquisas demonstram relações consistentes entre a existência do apoio social e a ausência de sintomas depressivos em indivíduos com lesão medular, bem como associações positivas entre o apoio social e a saúde psicológica e emocional de pessoas com diagnóstico de esclerose múltipla e distrofia muscular(125). Grupos de apoio para pessoas com condições crônicas de saúde parecem ser eficazes em ajudar os indivíduos na superação de alguns dos obstáculos

sociais que enfrentam na vida cotidiana(8). Algumas questões, no entanto, permanecem inconclusas acerca da relação entre o apoio social e a deficiência, visto que ambos são conceitos extremamente complexos.

Diferentes aspectos do apoio social estão associados a diferentes desfechos nos sujeitos. É escassa a evidência sobre a importância do apoio social e a saúde emocional das pessoas com deficiência, por exemplo. Da mesma forma, não há evidências relacionando o apoio social recebido entre pessoas com diferentes tipos de deficiência. Por fim, embora diversos estudos sobre apoio social apontem para diferenças nas repercussões entre homens e mulheres, principalmente à medida que envelhecem, o papel do gênero no apoio social não foi devidamente analisado em pessoas adultas com deficiência(125).

Em muitos países, políticas públicas buscam oferecer às pessoas com deficiência maiores oportunidades de participação social, com foco na promoção da saúde desses indivíduos, sem no entanto, uma preocupação explícita, sobre a forma como isso acontece, seja individualmente ou entre grupos (6,126).

Mulheres com deficiência enfrentam diversas barreiras para a participação e aceitação social, e conseqüentemente na construção, exercício e afirmação da própria cidadania. São escassos, entretanto, os achados acerca do impacto do apoio social entre pares e grupos de mulheres com deficiência. É comum o sentimento de isolamento e a dificuldade na sensação de pertencimento de uma rede social. Essas mulheres frequentemente lidam com mensagens sociais de que não são membros válidos dentro da comunidade feminina, são infantilizadas, ou ainda assexuadas e vistas como incapazes de expressarem sua sexualidade. Mulheres com deficiência estão em particular desvantagem quando comparadas a homens com deficiência, sugerindo que o gênero interage com a deficiência de forma a aumentar as barreiras sociais(6).

Apesar de serem escassas as pesquisas sobre apoio social por meio exclusivamente de grupos de apoio entre pares com mulheres com deficiência, esses grupos parecem demonstrar efeitos

positivos para essas mulheres(7). É recente o movimento de formação de grupos de apoio para e entre mulheres com deficiência para além do tradicional modelo terapêutico, com vistas ao empoderamento e participação social. São várias as lacunas existentes na literatura acerca desse tema(6).

Em resumo, a justificativa para a realização de novos trabalhos sobre a formação de grupos entre pares com mulheres com deficiência ampara-se em quatro fundamentos. Primeiramente, a maior parte dos estudos que analisaram o apoio social através de grupos entre mulheres com deficiência, utilizaram grupos terapêuticos, com foco no aconselhamento, resolução de problemas, ou desenvolvimento pessoal em vez do exercício focado no empoderamento a partir da identidade e própria formação de grupos. Essa abordagem visa o ajuste pessoal frente aos problemas ao invés da proposição de mudanças sociais e ambientais, que estaria em consonância com a proposta do modelo biopsicossocial. Além disso, a literatura como um todo refere-se tão somente a mulheres com deficiência já em idade mais avançada, sem explorar a questão sobre mulheres com deficiência em idade adulta mais jovem. Em terceiro lugar, grande parte das pesquisas concentra-se em mulheres com deficiências físicas, sem considerar as diferentes experiências de barreiras sociais vivenciadas por mulheres com diferentes tipos de deficiência. Por fim, e não menos importante, pouca atenção foi dada à dinâmica, à forma em que os componentes do apoio social influenciam positivamente a formação de grupos e a vida dessas mulheres(6).

No Brasil, o I Seminário Nacional de Políticas Públicas e Mulheres com Deficiência, promovido pela Secretaria de Políticas para as Mulheres e a Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República, ocorreu em novembro de 2013. Possivelmente este evento guarda relação com o surgimento de coletivos ou associações de mulheres com deficiência no plano da organização e atuação no campo do associativismo e dos movimentos sociais, observado de forma mais intensa desde 2011(127).

Em levantamento feito a partir de pesquisas e principalmente por meio do próprio contato com as mulheres com deficiência com as quais pesquisei, foram evidenciados alguns desses grupos, entre eles o Coletivo de Mulheres com Deficiência do Distrito Federal, Coletivo Feminista Helen Keller, Grupo Inclusivass, Coletivo de Mulheres com Deficiência do Maranhão, Coletivo de Mulheres com Deficiência do Ceará e Associação das Mulheres Deficientes Auditivas e Surdas de Goiás(127). Foram identificadas também iniciativas de associações mais amplas e de alcance nacional, e que por isso afastam-se do perfil dos outros coletivos mapeados. Essas associações possuem atuações mais abrangentes como a BRASA – Brasil Saúde e Ação e o Grupo Mulheres do Brasil, com projetos e ações setoriais direcionados às mulheres com deficiência, respectivamente o Projeto Vozes Femininas⁸ e o Comitê Inclusão da Pessoa com Deficiência⁹.

⁸ <https://vozesfemininas.com.br>

⁹ <https://www.grupomulheresdobrasil.org.br/comites/>

6 COM QUEM EU PESQUISEI

Mulheres com deficiência enfrentam diversas barreiras relacionadas à participação social, afirmação de cidadania e direitos. Além disso, sofrem pela dupla desvantagem devido à complexa combinação de discriminação baseada em gênero e deficiência, que se torna ainda mais marcante com a associação de categorias de raça/etnia, classe, orientação sexual, idade, região e religião(2,4,6,83).

No Distrito Federal, a situação vivida por mulheres com deficiência não é diferente. Em 2016, deu-se início à constituição e fortalecimento de um grupo cujo principal objetivo era a reivindicação e afirmação de direitos e representatividade, principalmente junto às instituições públicas: o Coletivo de Mulheres com Deficiência do Distrito Federal (CMD-DF).

Assim, este trabalho se propôs a realizar um estudo de caso, a partir do CMD-DF. O objetivo foi verificar como o Coletivo atua na promoção da saúde, bem-estar e qualidade de vida dessas mulheres, bem como o porquê da constituição e manutenção do grupo para as mulheres que dele fazem parte. A proposição deste trabalho, corroborada por achados na literatura nacional e internacional, fundamenta-se no papel positivo da participação dos indivíduos em grupos de apoio entre pares(6).

A interação entre as mulheres do CMD-DF é baseada principalmente em ferramentas virtuais de comunicação, especificamente o WhatsApp®, devido à dificuldade que elas frequentemente enfrentam em sair, principalmente desacompanhadas, de suas próprias casas. São várias as dificuldades que as mulheres encontram para a realização de encontros presenciais, seja pelas barreiras físicas e arquitetônicas que dificultam a mobilidade, ou pelo fato de sentirem-se dependentes em seus cuidados e por isso pouco autônomas, sem apoio e/ou companhia fora do ambiente doméstico, ou ainda inseguras devido às várias barreiras atitudinais e/ou pelo receio da violência nas ruas, muitas vezes aumentado, considerando uma maior vulnerabilidade experimentada por mulheres com deficiência quando comparadas às mulheres sem deficiência.

O CMD-DF possui também um perfil ativo na plataforma do Facebook®, utilizado predominantemente para a ampla divulgação de ações do grupo. Possui, ainda, uma conta no Instagram®, contudo pouco ativo. Apesar de se ampararem principalmente em plataformas virtuais de interação, também ocorrem, de forma mais escassa, reuniões presenciais. Geralmente estas reuniões são realizadas na Estação 112 sul de metrô no Plano Piloto do DF, pela facilidade de acessibilidade, mas ocorrem também nas casas de algumas das mulheres, observando sempre a questão das barreiras físicas, distância e acessibilidade arquitetônica principalmente como fator de determinação do local de encontro.

Fazendo parte do Coletivo desde julho de 2018 como ativista – denominação que me foi designada pelas próprias mulheres do grupo, fica fácil para mim perceber que há diferentes perfis de natureza e forma de participação no universo de aproximadamente 60 mulheres que integram o grupo de troca de mensagens, via WhatsApp®. Há aquelas que se mostram mais atuantes, propositivas, e aquelas que de forma mais frequente, participam respondendo às questões apresentadas. Existem ainda as que se mantêm no grupo em uma postura mais observadora; as que de forma mais frequente participam buscando e compartilhando informações úteis sobre diferentes situações relacionadas ao universo feminino e da deficiência. Existe, ainda, o perfil de mulheres que participa das pautas “em paralelo” ao grupo, por meio da comunicação direta com outras integrantes (“*mensagens inbox*”), fora do ambiente comum do grupo principal de WhatsApp®.

Fazem parte do Coletivo de Mulheres com Deficiência do DF e conseqüentemente do grupo de troca de mensagens do WhatsApp®, mulheres com diferentes tipos de deficiência e cuidadoras de pessoas com deficiência, além de ativistas feministas e da pauta da pessoa com deficiência. Há também o movimento de formação de subgrupos a partir daquele considerado como principal no WhatsApp®. Esses subgrupos são formados de acordo com natureza das atividades então propostas e com o nível de afinidade entre as mulheres. Parece existir, além disso, uma

correlação entre ativismo político e partidário e as diferentes maneiras e perfis de participação, tanto no grupo de WhatsApp® considerado como principal canal de comunicação entre as mulheres do CMD-DF, tanto nesses grupos menores, formados a partir deste.

Finalmente, cabe destacar o movimento de transição experimentado pelo Coletivo de Mulheres com Deficiência do DF, a partir da formação como uma rede social local, para o registro do grupo, como modalidade de sociedade civil organizada. É importante analisar as motivações e contextos desse movimento, bem como o impacto disso na constituição da CMD-DF enquanto instrumento de apoio social.

Diante disso, surgiram alguns questionamentos – é possível, de fato, a obtenção de apoio social através da formação de grupos de mulheres com deficiência? Se sim, o apoio social realmente atua como ferramenta para a promoção de saúde dessa população? Qual seria a influência da atuação das mulheres em grupos virtuais de conversa? Como a participação em grupos de apoio entre pares pode influenciar na saúde dessas mulheres? Ou ainda, como estes grupos são vivenciados, ocupados, apropriados por essas mulheres? A compreensão dessas dinâmicas faz-se essencial para o desenvolvimento de políticas públicas mais eficazes para as mulheres com deficiência.

6.1 Entrando no campo de pesquisa ou: de quando me tornei ativista

O Coletivo de Mulheres com Deficiência do Distrito Federal, conforme a própria definição em seu perfil no Facebook®, “foi criado em 2016 para empoderamento e aumento da visibilidade das Mulheres com Deficiência e suas demandas para as políticas públicas”. O grupo também se propõe a lutar contra as diferentes formas de violência, pela acessibilidade e pelo direito à autonomia e à dignidade das mulheres com deficiência e cuidadoras de pessoas com deficiência. Possui cerca de 60 integrantes, entre mulheres com deficiência e cuidadoras de pessoas com deficiência, moradoras de várias regiões administrativas do Distrito Federal.

Meu primeiro contato com o grupo se deu via Facebook®, depois de uma pesquisa sobre os coletivos e associações de mulheres com deficiência existentes no Distrito Federal. Essa busca se deu por grupos em que as mulheres com deficiência fossem as protagonistas das próprias ações, denotando a identidade do movimento, a capacidade de expressão e a possibilidade de autonomia(128). O Coletivo de Mulheres com Deficiência do Distrito Federal foi o único grupo com esse perfil encontrado, ao menos cujo contato estivesse disponibilizado na internet.

Dessa forma, foi feito o contato por troca de mensagem na própria rede social e pelo número de telefone de uma das mulheres da Diretoria do CMD-DF que constava nas informações sobre o Coletivo na página do Facebook®. Obtive resposta prontamente, e após algumas conversas por telefone, fui convidada a participar de uma das reuniões presenciais, ocorrida em julho de 2018, na Estação 112 Sul do metrô do DF. Nessa reunião, fui apresentada às demais mulheres que lá estavam e apresentei meu projeto inicial de pesquisa.

O CMD-DF é um grupo que visa o acolhimento e a união de mulheres com diferentes tipos de deficiência. A princípio, meu objetivo era trabalhar com o tema de saúde sexual e reprodutiva de mulheres com deficiência. Com o redirecionamento da pesquisa, meu foco também se fez, nesse instante, no sentido do Coletivo em si, como principal unidade de análise. Ainda antes dessa mudança, meu primeiro movimento foi ser acolhida e aceita pelas integrantes no CMD-DF. Devido ao tema inicial do meu projeto, envolvendo questões sensíveis relacionadas à sexualidade e direitos reprodutivos de mulheres com deficiência, minha intenção sempre foi de construir laços de confiança e proximidade com as mulheres do Coletivo.

Ressalto, neste momento, o meu lugar de mulher branca e sem deficiência, inserida em um curso de pós-graduação em saúde, e que ainda carregava consigo o renome de uma instituição como a Fiocruz, perante um grupo de mulheres com deficiência, mães e cuidadoras de outras mulheres com deficiência, formado em sua maioria por mulheres negras, com formação escolar de nível médio ou técnico, moradoras de regiões administrativas periféricas ao Plano Piloto/

Brasília. Destaco, portanto, essa assimetria em meio a tantas alegrias de poder na sociedade em que vivemos. Não percebi, como seria de se esperar, qualquer rejeição à minha presença em nenhum momento desse processo de aproximação. Assim, nesse desenrolar, participei de encontros e reuniões presenciais do CDM-DF, da construção de documentos e projetos internos ao Coletivo, eventos públicos e governamentais relativos à pauta da deficiência, ações sociais como doações de cestas básicas alimentícias e manifestações por direitos e visibilidade das pessoas com deficiência.

É possível “desobjetificar” o “objeto” de pesquisa? Sinceramente, não sei. Neste caso em particular, coloco-me em uma vigilância e esforço consciente deste exercício. Posso afirmar, no entanto, que no primeiro contato com as mulheres do Coletivo eu guardava o estranhamento típico do novo e que ao longo dessa trajetória esse lugar foi se transformando. Não me sentia parte do movimento como sinto hoje. As mulheres do grupo me perceberam nesse lugar muito antes de mim. Não sou nem me pretendo protagonista no movimento das mulheres com deficiência. Sou feminista e tenho o Feminismo como epistemologia e exercício ético-político. Acredito na potencialidade de amplificar vozes em uma sociedade que seleciona e determina os sons e ruídos que devem reverberar. Não sei precisar o momento dessa “virada de chave” nos últimos anos, mas hoje me considero sim, ativista também pelos direitos das mulheres com deficiência, pois sem o espaço da singularidade dentro da multiplicidade que é o Feminismo que eu quero, eu não seria feminista.

7 PERCURSOS METODOLÓGICOS

7.1 Os objetivos

7.1.1 Objetivo Geral

Investigar em que medida a constituição e manutenção de um grupo de apoio entre pares, formado por mulheres com deficiência, cuidadoras de pessoas com deficiência e ativistas, pode se configurar como instrumento de apoio social e promoção de saúde.

7.1.2 Objetivos Específicos

Os objetivos específicos consistem em:

- Investigar as motivações, o contexto e o significado do CMD-DF para as mulheres integrantes;
- Examinar a forma como o CMD-DF influencia os relacionamentos entre as mulheres integrantes do Coletivo;
- Averiguar como o uso de ferramentas online de conversas e trocas de mensagem em grupo influencia a atuação e participação das mulheres integrantes do CMD-DF.

7.2 Hipótese

Assim como há relação consistente entre o apoio social e a promoção de saúde em grupos de pessoas com condições crônicas de saúde, grupos formados por pessoas com deficiência, em especial mulheres com deficiência, podem também se constituir como instrumentos de apoio social, com benefícios para a promoção de saúde, manejo e superação de obstáculos sociais que essas mulheres enfrentam na vida cotidiana.

7.3 A Metodologia

A utilização da metodologia mais adequada é tarefa importante no desenvolvimento de qualquer tipo de pesquisa, de modo a responder aos nossos pressupostos teóricos. Nesse sentido, a escolha entre uma metodologia qualitativa ou quantitativa não pode ser uma simples opção do pesquisador, pois a natureza da pesquisa deve estar em consonância com o objeto de investigação(129), com os fundamentos teóricos e objetivos propostos. O método, ao invés de ser um limitador, deve propiciar liberdade ao pesquisador para aprofundar a sua investigação de modo consistente.

Este trabalho partiu em direção às mulheres com deficiência e cuidadoras de pessoas com deficiência, sob o contexto do apoio social e da construção de redes de apoio a partir da constituição e participação do Coletivo de Mulheres com Deficiência do Distrito Federal. A justificativa para escolha do CMD-DF como caso se dá por ser a única associação mapeada de mulheres com deficiência do Distrito Federal. Esta pesquisa caracteriza-se por ser qualitativa, de natureza exploratória, interpretativa e compreensiva, o que se justifica pois será abordada a dimensão do subjetivo e do simbólico na constituição das redes de apoio social e das ações de integralidade do cuidado à saúde. Os elementos de análise enfatizam as abordagens qualitativas das interações sociais e que se limitariam ao serem quantificados numericamente. Este trabalho ainda se propõe a descrever o problema apresentado, a fim de alcançar a dinâmica, os processos e contextos envolvidos na constituição e manutenção de um grupo de apoio entre pares, enquanto instrumento de apoio social e promoção de saúde, por meio de um estudo de caso único.

7.3.1 O Estudo de Caso

O estudo de caso como método de pesquisa permanece um dos empreendimentos mais desafiadores das ciências sociais. Neste sentido, frequentemente o pesquisador se debruça sobre

fenômenos contemporâneos para fins de análise. O estudo de caso é apenas uma das várias maneiras de realizar uma pesquisa nas ciências sociais(29).

A investigação por meio do estudo de caso não é recente, tampouco constitui-se como método essencialmente qualitativo. Para Robert Stake, o estudo de caso para além de uma escolha metodológica, é uma escolha acerca do que será pesquisado(130).

Autores como Yin e Stake, embora em perspectivas não completamente coincidentes, têm procurado aprofundar, sistematizar, conferindo mais credibilidade à metodologia de estudo de caso no âmbito de metodologia de pesquisa.

A pesquisa de estudo de caso pode ser definida como aquela que examina um fenômeno contemporâneo em profundidade, em seu contexto real de vida, sobretudo quando as fronteiras entre o fenômeno (o “caso”) e o contexto não são nitidamente definidas. Nesse sentido, é o método de preferência em comparação aos demais em situações em que as principais questões de pesquisa são “*como?*” ou “*por quê?*”; quando há pouco ou nenhum controle sobre os eventos comportamentais envolvidos na pesquisa; e esta tem como foco um fenômeno contemporâneo (em vez de histórico)(29).

O estudo de caso permite prestar atenção a problemas concretos. O caso é a complexidade e a especificidade de um sistema, integrado, em atividade. Não é necessário que as partes funcionem bem, os objetivos podem ser irracionais, mas é um sistema. Para Stake, estuda-se um caso quando ele próprio é de interesse muito especial, sendo assim, presta-se atenção aos detalhes de interação do caso com os seus contextos. O estudo de caso é o estudo da particularidade e da complexidade de um único caso, para compreender a sua atividade dentro de circunstâncias e de contextos importantes(130). Neste trabalho, o fenômeno a ser compreendido e em alguma medida materializado pelo caso, portanto, é o papel do apoio social e da participação na promoção da saúde de mulheres com deficiência do CMD-DF.

7.3.2 As Unidades de Análise

Um mesmo estudo de caso único pode envolver unidades de análise em mais de um nível. Isso acontece quando a atenção também é dirigida a uma ou mais subunidades, além da unidade de análise eleita como caso único.

Dessa maneira, a unidade principal a ser estudada é o próprio grupo de mulheres, a CMD-DF, dentro do contexto da saúde no Brasil, em especial da saúde das mulheres com deficiência, com foco especial na promoção de saúde. As subunidades a serem analisadas correspondem aos perfis das integrantes do grupo, enquanto categorias de participação no grupo: i. Diretoria; ii. Militância; iii. Participação ativa; iv. Espectadora.

A categorização em subunidades se aplica à análise das entrevistas e foi construída de forma empírica, reunindo a observação de campo e a pesquisa bibliográfica sobre as formas de participação ao longo da condução desta pesquisa. A elaboração desses perfis, bem como a diferenciação da atuação das mulheres no CMD-DF se deram de forma experimental e dialogam com o meu entendimento sobre a motivação e contexto de criação do grupo e atuação como integrante dele, em interface principalmente com o conceito de participação apresentado por Gohn(36). Foram baseadas na minha avaliação de engajamento no grupo, fundamentadas na minha experiência e convivência durante o período de realização do campo, entre julho de 2018 e dezembro de 2019. Dessa forma, a participação pode ser observada tanto nas práticas cotidianas da sociedade civil via movimentos, coletivos e outras organizações, quanto no Estado, via políticas públicas. Por se articular ao tema da cidadania, a participação configura formas de intervenção social e coletiva, supondo redes de interação variadas e complexas, acomodando níveis diversos que variam desde a condição de simples espectador mais ou menos marginal a um relevante protagonismo(36).

Todas as unidades foram analisadas sob a luz do conceito de apoio social, considerando a relação e a influência das redes de apoio social na promoção de saúde dessas mulheres.

7.3.3 Procedimentos para coleta e análise de dados

Sobre o uso de métodos e técnicas de pesquisa, foram utilizados procedimentos qualitativos e de diálogos com as mulheres, a partir da observação participante e registro dos dados em notas e diários de campo, complementados com a realização de entrevistas e conversas informais, e participação no grupo de conversas do WhatsApp® bem como de levantamento e análise de fontes secundárias (documentos do Coletivo, página do CMD-DF no Facebook® e Instagram®, manifestos, notas de repúdio etc.). A pesquisa foi realizada tendo como base os pressupostos epistemológicos e metodológicos dos campos da saúde coletiva, dos estudos feministas e de gênero e dos estudos sobre deficiência.

Foi utilizada a pesquisa bibliográfica e a investigação empírica no trabalho de campo para a construção do corpo teórico-metodológico desta pesquisa. A fim de alcançar os objetivos apresentados, foram empregadas ferramentas múltiplas de coleta de dados – a análise documental, a entrevista, a observação participante e o registro em cadernos de campo para a obtenção de uma compreensão profunda e completa do caso.

A coleta de documentos para análise visou reunir informações para descrever o contexto em que o CMD-DF foi criado e tem sido desenvolvido. Entre os documentos analisados, estiveram o (i) Estatuto de fundação da associação, registrado em cartório; (ii) Ficha de adesão ao Coletivo; (iii) “Panfleto geral Mulheres com Deficiência” contendo texto para debate em reuniões; (iv) Ficha de inscrição em oficina sobre gênero e deficiência; (v) Projeto “Canto Delas” em parceria com *Gesellschaft für Nachhaltige Entwicklung* (GNE - Sociedade pelo Desenvolvimento Sustentável) para a criação de um centro de convivência para mulheres e meninas com deficiência e cuidadoras; (vi) Registro de atas de reunião; (vii) Cartilha do CMD-DF; (ix) Manifestos assinados pelo CMD-DF, relacionados à pauta da inclusão e acessibilidade; (x) Ofícios direcionados a órgãos da Administração do GDF. Além disso, foram incluídos nessa análise notícias e reportagens divulgados desde a constituição do grupo, em 2016, imagens,

fotografias e conversas e materiais compartilhados nas plataformas virtuais de interação (WhatsApp® e Facebook®).

Foram realizadas entrevistas em profundidade, a partir de um roteiro semiestruturado (Anexo).

As entrevistas foram realizadas de acordo com o critério de saturação a partir dos diferentes perfis de atuação das mulheres no grupo (subunidades de análise). Esta divisão em perfis de participação teve como fim investigar as diferentes percepções sobre a CMD-DF quanto aos objetivos, impactos, desafios, oportunidades, mudanças que o grupo possa ter causado em seu cotidiano, principalmente na relação com a promoção de saúde e as redes de apoio social, incluindo a percepção geral sobre o Coletivo, e possíveis perspectivas futuras.

As entrevistas foram realizadas durante o 2º semestre de 2019. O protocolo do estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Fiocruz Brasília – CAAE 16564619.7.0000.8027 (Anexo).

A observação participante foi realizada durante as atividades regulares propostas pelo grupo e nos ambientes virtuais de interação, sendo o WhastApp® o principal deles. O objetivo dessas observações foi entender melhor a experiência compartilhada pelas mulheres no âmbito do CMD-DF, assim como a própria dinâmica do grupo, suas pautas, conquistas, atividades, indicadores de um apoio realizado ou desejado coletiva e individualmente.

O levantamento de dados foi realizado também em conversas com interlocutoras, o que me auxiliou a complementar os substratos para a análise do caso com mais informações que aquelas coletadas a partir das entrevistas com as integrantes da CMD-DF e a minha vivência com as mulheres. Essas interlocutoras são pessoas envolvidas na constituição do grupo, mas que por alguma razão, não permaneceram no Coletivo. O objetivo foi obter mais informações a fim de melhor contextualizar e descrever, de forma geral, o grupo e a sua constituição.

A análise das entrevistas, gravadas em áudio, transcritas e codificadas foi realizada observando-se categorias emergentes das narrativas dos participantes, seguindo a metodologia de análise de conteúdo de acordo com Bardin(131).

7.3.3.1 *A análise de conteúdo segundo Bardin*

Pode ser admitido como um método de categorização que permite a classificação dos componentes do significado da mensagem em espécie de gavetas. Dessa forma, uma análise de conteúdo não deixa de ser uma análise de significados, ocupando-se de uma descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo extraído das comunicações e sua respectiva interpretação(131).

A autora apresenta uma base metodológica coesa, uma organização que possibilita a compreensão aprofundada do método, com um caminho multifacetado que caracteriza a análise de conteúdo, que permite a produção de sentidos e significados. Considerando que a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de comunicações, objetivando ultrapassar as incertezas e enriquecer a leitura dos dados coletados, onde se busca descrever o conteúdo emitido no processo de comunicação. Verifica-se, então, que o método é composto por procedimentos sistemáticos, que permitem o levantamento de indicadores que levam a realização de inferência de conhecimentos.

O método de pesquisa Análise de Conteúdo de Bardin segue as seguintes fases para a sua condução:

1ª fase - Organização da análise: subdivide-se em pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados em bruto e interpretação desses resultados.

2ª fase – Codificação: corresponde à transformação dos dados brutos do texto em uma representação do conteúdo do que foi estudado na fase de organização da análise.

3ª fase - Categorização: é a classificação em um conjunto de recortes ou elementos selecionados nas etapas anteriores.

4ª fase - Tratamento dos resultados, inferência e a interpretação dos resultados: A última parte desse percurso teórico é a interpretação dos resultados feita na Análise de Conteúdo por meio da inferência, que para Bardin corresponde à uma operação lógica, a partir de uma proposição decorrente da sua ligação com outras proposições já obtidas como verdadeiras.

Assim, a abordagem de análise de conteúdo tem por finalidade, a partir de um conjunto de técnicas que se complementam, esclarecer e organizar de maneira sistematizada o conteúdo da mensagem e o significado desse conteúdo, mediante deduções lógicas e justificadas, referenciada a partir de sua origem e o contexto da mensagem ou os resultados dessa mensagem. Deve-se considerar a totalidade de um “texto”, para que em seguida possa classificar ou inventariar as unidades de registro, para então, identificar as frequências ou ausências de unidades, em seguida categorizar, ordenando as unidades segundo critérios adotados.

Algumas categorias analíticas ajudaram, a priori, a definir os núcleos temáticos da análise realizada. Entre elas, o apoio social, a participação social, o movimento social, o empoderamento, a deficiência, o feminismo, o capacitismo, a interseccionalidade e a promoção da saúde.

7.3.3.2 Sobre as mulheres entrevistadas (ou de como a mostra foi selecionada)

A partir da noção de apoio social, busquei entender como a integração e a participação em um grupo de mulheres com deficiência influencia a vida das integrantes. Para além da análise do apoio social nas relações vinculadas ao Coletivo de Mulheres com Deficiência do DF e a própria participação no grupo, procurei informações acerca da trajetória individual de vida dessas mulheres, a forma como manifestam (ou não) seu ativismo e o que o próprio CMD-DF significa para elas, a fim de melhor contextualizar o posicionamento e interação delas em meio ao grupo, principalmente no que diz respeito às demandas individuais e coletivas.

As narrativas que baseiam minhas análises foram construídas nesta pesquisa principalmente a partir da minha inserção e imersão no Coletivo de Mulheres com Deficiência do Distrito Federal. Conversei, de forma mais aprofundada, com 16 mulheres ao todo. Entre essas conversas estiveram os encontros, trocas de e-mails e mensagens com duas interlocutoras, mulheres próximas ao CMD-DF, mas que não fazem parte como integrantes, e contribuíram com informações e impressões acerca da constituição e contexto do próprio grupo. Além disso, foram realizadas 13 entrevistas com 14 mulheres, a partir do roteiro semiestruturado em anexo. Uma das entrevistas ocorreu simultaneamente com uma das mulheres com deficiência do CMD-DF com a presença e participação também de sua mãe e cuidadora, por própria vontade da mulher com deficiência entrevistada. Portanto, entre as 14 entrevistadas, 12 eram mulheres com deficiência e duas mães e cuidadoras de mulheres com deficiência.

Optei por incluir a entrevista com uma ex-integrante do CMD-DF na pesquisa, julgando a importância de conhecer os fatores e motivações relacionados à sua saída do grupo, considerando ainda que essa entrevistada possui papel de destaque no movimento de pessoas com deficiência do Distrito Federal. Além disso, essa mulher guarda relação com outras mulheres que ainda fazem parte do Coletivo sendo citada e reconhecida, de forma recorrente, como figura importante do movimento de PcD por várias delas, nas mais diversas ocasiões durante o período de realização da pesquisa.

Também fizeram parte do substrato desta pesquisa os documentos e materiais produzidos pelo grupo. Por fim, incluo neste trabalho a minha vivência desde julho de 2018 em eventos, encontros e reuniões do grupo e a minha participação e troca de mensagens no grupo de conversa do WhatsApp®, principal forma de comunicação entre as mulheres que integram o Coletivo.

Assim, do total das 12 mulheres com deficiência entrevistadas, seis eram mulheres com deficiência adquirida, quando se manifesta durante alguma etapa do ciclo de vida após o

nascimento, e seis eram mulheres com deficiência do tipo congênita. Ambas as cuidadoras eram mulheres sem deficiência. A idade das mulheres entrevistadas variou entre 20 e 58 anos. Todas as mulheres eram cisgênero. A renda familiar dessas mulheres variou entre aquelas que recebiam até 2 salários-mínimos e aquelas com renda entre 4 e 10 salários-mínimos. Já em relação aos anos de educação formal, as mulheres entrevistadas apresentaram perfil de escolaridade entre ensino médio e pós-graduação. Entre as 14 mulheres entrevistadas, oito se declararam pretas ou negras e seis se declararam brancas no que se refere à classificação de raça/cor. O estado civil e conjugal dessas mulheres variou entre casada, divorciada, viúva e solteira. Apenas uma entre as mulheres com deficiência morava sozinha, sendo que o restante morava com familiares. Entre as 14 entrevistadas, quatro mulheres moravam na Região Administrativa do Plano Piloto no momento da entrevista, enquanto outras quatro, na Ceilândia, e as demais tinham seus domicílios no Paranoá, Águas Claras, Jardim Botânico, Samambaia, Guará e Taguatinga. As entrevistas ocorreram na maioria das vezes nas casas das mulheres, de acordo com a indicação e conveniência das próprias entrevistadas.

Quadro 1 – Descrição sociodemográfica das mulheres entrevistadas

ENTREVISTADA	TIPO DE DEFICIÊNCIA	DEFICIÊNCIA AO NASCER/ ADQUIRIDA	IDADE	RAÇA/COR	EDUCAÇÃO FORMAL
E01	Sensorial	Nascida	34 anos	Preta	Pós graduação
E02	Física	Adquirida	38 anos	Preta	Ensino médio completo
E03	Física	Adquirida	40 anos	Preta	Ensino médio completo
E04 ¹	-----	Nascida	40 anos	Branca	Pós graduação
E05	Física	Adquirida	43 anos	Branca	Pós graduação
E06	Sensorial	Nascida	28 anos	Branca	Ensino superior completo
E07	Física	Adquirida	58 anos	Preta	Ensino médio completo
E08 ²	Física/ sensorial	Nascida	20 anos	Preta	Ensino médio completo
E09	Física	Adquirida	30 anos	Preta	Ensino médio completo
E10	Auditiva	Adquirida	39 anos	Preta	Ensino superior completo
E11	Visual	Nascida	56 anos	Branca	Pós graduação
E12	Visual	Nascida	29 anos	Branca	Pós graduação
E13 ³	Física	Adquirida	51 anos	Branca	Ensino superior completo

Fonte: elaboração própria

¹ A entrevista E04 ocorreu com a mãe e cuidadora de uma mulher com deficiência sensorial.

² A entrevista E08 ocorreu com duas mulheres, sendo uma mulher com deficiência física/sensorial e sua mãe e cuidadora. Esta mãe/cuidadora tinha 38 anos no momento da entrevista, declarou-se preta e possuía ensino médio completo.

³ A entrevista E13 foi realizada com uma ex-integrante do Coletivo.

Entre as mulheres entrevistadas, estiveram, portanto: duas mulheres sem deficiência que eram mães e cuidadoras de outras duas mulheres com deficiência (E04 e E08); mulheres autistas; mulheres cegas; mulheres surdas, mulheres com deficiência física e mulheres com deficiência sensorial. Uma das entrevistas foi realizada com a mãe/cuidadora juntamente à própria mulher com deficiência, ao contrário da outra, em que apenas a mãe/cuidadora participou, devido à minha limitação comunicacional, visto que não tenho capacidade para me comunicar com mulheres não oralizadas.

O conteúdo das conversas e trocas de mensagens no grupo de WhatsApp® do CMD-DF para análise no escopo desta pesquisa foi bastante extenso. Fui adicionada a esse grupo em julho de 2018, o qual permaneço até o presente momento. Até o último dia do ano de 2019 foram aproximadamente 420.000 palavras, além da troca de imagens, vídeos, áudios, *emojis* e *stickers*. Optei, dessa forma, em eleger um atributo mais objetivo, recorrendo ao recorte temporal dos

anos de 2018 e 2019 para essa análise, no intuito de obter, com todas essas conversas, diferentes substratos para contextualização do Coletivo de Mulheres com Deficiência do DF e a interação dessas mulheres no grupo. A análise das conversas no Whatsapp® foi feita partir das categorias emergentes nas entrevistas, e utilizadas como base para contextualização do funcionamento e participação do Coletivo de forma mais geral e ampla, sem a preocupação em individualizar as colocações, respeitando os perfis de participação como subunidades de análise.

A atuação das mulheres dentro do Coletivo foi classificada em diferentes perfis, utilizados, nesta pesquisa, portanto, como subunidades de análise: i. Diretoria; ii. Militância; iii. Participação ativa; iv. Espectadora. As falas e impressões advindas da ex-integrante do CMD-DF também foram consideradas na análise deste trabalho, constituindo-se em um perfil externo ao grupo.

Dentro da subunidade “Diretoria”, foram incluídas aquelas entre as mulheres que faziam parte formalmente, no momento das entrevistas, do corpo diretor do Coletivo de Mulheres com Deficiência do DF, conforme o Estatuto redigido na ocasião da formalização da associação e criação de personalidade jurídica para o grupo, ocorrida no final do ano de 2018.

O perfil de “Militância” foi composto por aquelas mulheres, integrantes do CMD-DF, que também fazem parte de outras associações e movimentos formalizados de pessoas com deficiência de cunho e alcance regional e nacional.

Já o subgrupo definido como “Participação ativa” caracteriza-se por mulheres que não se identificam ou fazem parte de outras associações e movimentos de pessoas com deficiência formalizados, e que se fazem ativas nos momentos dos encontros e reuniões e nos diálogos no grupo de conversa do Coletivo no WhatsApp®.

Por fim, o grupo de mulheres incluídas na subunidade “Espectadora” deu-se pelo comportamento frente ao grupo caracterizado por um perfil preponderante de observação do movimento do grupo.

É importante ressaltar que para mim, em intensa convivência com o grupo, a participação dessas mulheres enquanto Coletivo se confunde com a participação no grupo de conversas do WhatsApp®, visto que o Estatuto define formalmente, apenas, a composição da Diretoria da Associação. Além disso, essa classificação não é estanque ou estática, ou ainda limitante ou excludente. É possível que em outros momentos, as integrantes do CMD-DF atravessem esses variados perfis, visto que a atuação dentro do Coletivo é motivada por vários fatores, e, portanto, potencialmente fluida. Esse exercício de diferenciação da atuação dessas mulheres é utilizado, pois, como um esforço de identificação e compreensão das formas de participação dentro do grupo.

Em relação às interlocutoras, apesar de elas não se considerarem integrantes do Coletivo, guardam relação com ele, uma delas principalmente no momento e processo de sua formação e fundação, e a outra, no interesse da militância e no acompanhamento da movimentação e das ações relacionadas às mulheres com deficiência no Distrito Federal. Ambas são mulheres com deficiência, acadêmicas e pesquisadoras. Ressalto aqui que meus encontros com cada uma delas se deram por motivações acadêmicas em eventos de cunho universitário e de pesquisa, facilitado pelo mecanismo de “bola de neve”, em que utilizei minhas redes de contato e referência para a ativação desse vínculo.

As entrevistas aconteceram durante o segundo semestre do ano de 2019. O critério de escolha e convite para a realização das entrevistas se deu a partir da definição dos diferentes perfis de participação no Coletivo durante o período da pesquisa e o fechamento amostral das mulheres entrevistadas foi feito considerando a saturação teórica frente ao roteiro semiestruturado de questões aplicado nesta pesquisa.

8 RESULTADOS: ANÁLISES, CONSIDERAÇÕES E PROVOCAÇÕES

8.1 O Coletivo: sobre fatos e percepções

O Coletivo de Mulheres com Deficiência do Distrito Federal é, desde 2018, uma associação sem fins lucrativos, que nasceu a partir do encontro inesperado de três mulheres com deficiência, no ano de 2016, na Estação da Cidadania, na 112 Sul - uma das estações do metrô do Distrito Federal. Conforme a descrição do CMD-DF em sua página¹⁰ de divulgação no Facebook®, o grupo foi criado para o empoderamento e aumento da visibilidade das Mulheres com Deficiência e suas demandas para as políticas públicas.

As primeiras reuniões do Coletivo, em 2016, ocorriam sem um calendário e cronograma pré-definidos, de acordo com as demandas e necessidades que o grupo identificava, muitas vezes motivadas por participações e organização de eventos relacionados à pauta da deficiência ou da mulher, principalmente nos temas de saúde e empregabilidade. Não há uma sistematização da documentação de todos esses encontros e reuniões. Tive acesso a essas informações de maneira descentralizada, a partir das atas de reuniões que foram registradas, por meio de fotos e posts publicados no perfil do Coletivo no Facebook® e pelo histórico de mensagens no grupo do CMD-DF no Whatsapp®. Essas reuniões aconteciam a partir da mobilização dessas três mulheres, que convidavam outras mulheres com deficiência de suas mais diversas redes de contato. Inicialmente, tinham como pauta o compartilhamento de vivências e experiências na condição de mulheres com deficiência e seus dilemas, bem como a construção conjunta das bandeiras de luta e reivindicações ao poder público para o enfrentamento a todas as formas de

¹⁰ https://www.facebook.com/pg/Coletivo-de-Mulheres-com-Deficiencia-do-DF100108521710248/about/?ref=page_internal (acessado em 30 de abril de 2021).

violência contra a mulher e pela acessibilidade para exercer seus direitos com autonomia e dignidade. Para isso, eram também organizadas oficinas com temas específicos, como gênero, os diferentes modelos de deficiência, direitos das pessoas com deficiência e legislação no Brasil etc. Essas iniciativas vinham motivadas também pelo Programa de Inclusão de Pessoas com Deficiência da Presidência da República (PIPD), criado em 2013 e coordenado pela Secretaria de Direitos Humanos também da Presidência, cujo comitê algumas mulheres do Coletivo faziam parte.

Desde a formação do grupo, em 2016, sempre foi bastante utilizado o meio virtual de comunicação e divulgação, principalmente Facebook® e Whatsapp®. As primeiras ações do grupo, tanto pela formação inicial das integrantes, quanto pelo contexto em que foi criado, apresentaram provocações e influências ideopolíticas e partidárias alinhadas ao próprio cenário político do ano de 2016. Foi possível perceber esse viés na fala das mulheres, quando pontuaram eventos marcantes para o Coletivo, como a participação na IV Conferência Nacional de Políticas para as mulheres e o processo de impeachment da então presidenta, Dilma Rouseff. Neste primeiro momento, houve a cooperação e o envolvimento de outras mulheres com deficiência e cuidadoras de pessoas com deficiência de fora do Distrito Federal, ativistas dos direitos humanos e parte da rede de contato das mulheres consideradas fundadoras do CMD-DF. Juntaram-se também ao Coletivo outras mulheres com deficiência, moradoras do Distrito Federal, onde até então não existia uma organização de pessoas com deficiência com recorte de gênero.

Constatarei, no entanto, assim como no trabalho de Imperatori e Neves(98), que as questões políticas e ideológicas presentes na sociedade também permeiam o movimento das pessoas com deficiência. Essas questões foram, inclusive, uma das principais evidências de heterogeneidade e da existência dos diversos movimentos dentro de um mesmo movimento, o Coletivo de Mulheres com Deficiência do DF. Apesar de existir o consenso sobre a necessidade de um

movimento que priorize as demandas específicas das mulheres dentro da pauta da deficiência, a divergência na forma de atuação e posicionamento político na sociedade, no caso do CMD-DF, apresentou-se como ponto forte de dissenso, o suficiente para que algumas das mulheres optassem por se afastar ou até mesmo se desligar do grupo.

A formalização do Coletivo com o registro de personalidade jurídica, deu-se no final do ano de 2018. Ainda que com a aprovação e reconhecimento por todas as mulheres do CMD-DF do valor do registro de um CNPJ, o processo foi encabeçado e conduzido por uma das integrantes e fundadoras do grupo, que pessoalmente se dispôs a realizar todo o processo burocrático e contábil. Neste momento, fizeram parte do Estatuto de fundação apenas 4 das mulheres com deficiência integrantes do grupo, formando o conselho diretor da Associação. Diferente do momento de criação do grupo, em 2016, quando havia uma ficha de adesão com o preenchimento de diversos dados das mulheres com deficiência, percebi que o convite à participação no Coletivo, hoje, se faz principalmente com a entrada no grupo de Whatsapp®, e é através dele que a comunicação primordial do grupo é feita.

O grupo de Whatsapp® foi criado em janeiro de 2016 e desde então conta, em média, com 60 mulheres. Existe uma pequena oscilação nesse número, chegando a atingir em torno de 65 participantes, que ocasionalmente abandonam o meio de comunicação, a maior parte das vezes, sem motivação aparente. Desde a minha entrada no grupo de Whatsapp®, as únicas saídas justificadas e expostas às integrantes no próprio canal de comunicação foram decorrentes de discussões de cunho político e ideológico. Fazem parte desse canal de comunicação mulheres com deficiência do Distrito Federal, cuidadoras, ativistas da causa das pessoas com deficiência e mulheres com deficiência de outros Estados, que fazem parte da rede de contato e apoio entre as integrantes do CMD-DF. Apesar do contingente considerável de participantes no grupo, menos da metade dessas mulheres participam ativamente das trocas de mensagens e estiveram presentes nos encontros e eventos ocorridos entre julho de 2018 e dezembro de 2019.

Do ponto de vista das características sócio demográficas, as integrantes do CMD-DF são todas mulheres cis, com diversos tipos de deficiência, com amplo perfil etário, variando entre 20 e 65 anos, e em sua maioria mulheres negras, residentes na região da Ceilândia. O perfil de escolaridade também é diverso, envolvendo mulheres com educação formal em nível fundamental, médio e superior. São majoritariamente mulheres de baixa renda e em situação instável quanto à empregabilidade, dependentes, em grande parte, do BPC – ainda que haja mulheres com vínculo trabalhista estatutário ou celetista.

8.2 Por dentro do CMD-DF

A observação participante em atividades sociais e reuniões do coletivo, assim como nas interações em mídias sociais do grupo, revelou formas diferenciadas de envolvimento entre as mulheres e o Coletivo. Como já mencionado, mais da metade das mulheres integrantes do grupo no Whatsapp® do CMD-DF eram contidas na publicação de pautas, informações, comentários, perguntas ou sugestões de qualquer natureza. Outras, eram frequentes informantes ou mobilizadoras, propunham pautas e sugeriam atividades, enquanto algumas assumiam responsabilidades, inclusive legais, pelo grupo. Assim, fez necessário melhor compreender o que estes comportamentos diversos significavam para essas mulheres ou mesmo se as variadas maneiras de participar seriam geradas mais por circunstâncias do que por características específicas das mulheres. Os diferentes modos de vinculação observados foram analisados a partir das entrevistas realizadas, caracterizados como perfis de participação, e os comportamentos característicos de um determinado perfil de participação associados com características das mulheres, a percepção sobre o grupo, suas motivações e satisfação ou insatisfação com relação a seu funcionamento, e as relação delas entre si. Também foram analisadas situações em que uma mulher atuou dentro de um determinado perfil de participação, na tentativa de responder à pergunta: o que as levou a participar de um jeito e não de outro?

Esses perfis coincidem com categorias de participação no grupo: i. Diretoria; ii. Militância; iii. Participação ativa; iv. Espectadora. O perfil “Diretoria”, foi criado a partir da percepção da existência de mulheres com maior grau de liderança e carisma, responsáveis por mobilizar as demais mulheres a comparecerem às reuniões e eventos propostos, e que também faziam parte formalmente, no momento da pesquisa, do corpo diretor do Coletivo de Mulheres com Deficiência do DF.

O perfil de “Militância”, por sua vez, foi aquele cujas mulheres faziam parte de outras associações e movimentos políticos e formalizados. Entre eles, comitês de trabalhadores e sindicatos, associações focadas em um determinado tipo de deficiência, como autismo, por exemplo, e outros coletivos de pessoas com deficiência de cunho e alcance regional e nacional. Eram mulheres que participavam ativamente da agenda do CMD-DF, mas diferente das demais, tentavam conciliar as pautas já existentes nos outros grupos que faziam parte e no movimento de pessoas, em especial mulheres com deficiência com alcance para além do Distrito Federal. Já o subgrupo definido como “Participação ativa” representou aquelas por mulheres que não se identificavam ou faziam parte de outras associações e movimentos de pessoas com deficiência formalizados, e que se faziam ativas, propositivas e até mesmo reivindicavam questões tanto de cunho coletivo quanto individual nos momentos dos encontros e reuniões e nos diálogos no grupo de conversa do CMD-DF no WhatsApp®.

Por fim, o perfil de participação “Espectadora” deu-se a partir da observação de um comportamento comum entre as integrantes do Coletivo frente ao grupo. Grande parte dessas mulheres se mantém conectadas ao grupo de forma peculiar. Elas interagem com o CMD-DF como se fosse uma ferramenta de consulta, apoio em grande informacional ou acompanhamento das diferentes agendas relacionadas às mulheres com deficiência, principalmente do DF. A característica preponderante é a de observação do movimento do grupo.

As 12 integrantes do CMD-DF entrevistadas foram então alocadas aos 4 perfis de participação de forma que o perfil de Militância foi composto por 4 mulheres, o de Diretoria, por 2, e os de Participação ativa e Espectadora por 3 mulheres em cada um deles.

A partir da análise das entrevistas, surgem falas sobre temas que marcam a vida dessas mulheres, assim como explicam o significado de sua participação ou as expectativas que as motivaram a integrar o CMD-DF.

8.2.1 Perfil sociocultural, econômico e demográfico: o encontro a partir das diferenças

O Coletivo de Mulheres com Deficiência do DF é um grupo heterogêneo. A pluralidade dessas diferenças mostrou-se evidente durante toda a vivência em campo e pôde ser mais bem analisada e compreendida por meio das entrevistas com as integrantes do grupo, em seus diferentes perfis de participação.

Uma distinção marcante entre os perfis das entrevistadas é a relação íntima com questões de educação e formação das mulheres: todas as mulheres do subgrupo de Militância possuíam curso de pós-graduação, exceto por uma que estava em sua segunda graduação e trabalhava com palestras e divulgação científica, enquanto entre aquelas da Diretoria, nenhuma havia completado a graduação. Além disso, as duas mulheres do subgrupo de Diretoria eram negras e com perfil de renda familiar de até 2 salários-mínimos, ao passo que entre aquelas de Militância, apenas uma delas era negra, e todas com perfil de renda familiar a partir de 4 salários-mínimos. São mulheres com trajetórias sociais e perfis diversos e que se encontram pela motivação em fazer parte do CMD-DF. No entanto, a identidade enquanto mulher com deficiência e a luta por direitos e garantias parece se constituir, ao menos inicialmente, como sentido fundamental para a participação no grupo.

Em relação à empregabilidade e renda, as mulheres com perfil de Militância apresentaram além de maiores níveis de renda, condições melhores de empregabilidade, em contextos de relações

trabalhistas com maior estabilidade, seja por vínculo estatutário ou celetista. Entre as mulheres com perfil de Diretoria, encontrei relações mais frágeis quanto a emprego e renda, visto que eram relações trabalhistas regidas sob a forma de contrato ou geração de renda a partir do BPC. Por fim, as mulheres com perfil de Participação ativa e Espectadora apresentaram como fonte de renda tanto o benefício de prestação continuada, como relações de trabalho mais protegidas como vínculo celetista ou aposentadoria. No Quadro 2 a seguir é possível observar as características das mulheres entrevistadas.

Quadro 2 – Descrição das mulheres entrevistadas a partir dos perfis de participação

ENTREVISTADA	PERFIL DE PARTICIPAÇÃO	RAÇA/COR	EDUCAÇÃO FORMAL	CLASSE ECONÔMICA ¹	EMPREGABILIDADE/RENDA
E01	Militante	Preta	Pós graduação	C	Empregada
E02	Diretoria	Preta	Ensino médio completo	E	Beneficiária (BPC)
E03	Diretoria	Preta	Ensino médio completo	D	Empregada (instável)
E04	Militante	Branca	Pós graduação	B	Empregada
E05	Militante	Branca	Pós graduação	C	Empregada
E06	Militante	Branca	Ensino superior completo	B	Empregada (instável)
E07	Participação ativa	Preta	Ensino médio completo	E	Beneficiária (BPC)
E08	Espectadora	Preta	Ensino médio completo	E	Beneficiária (BPC)
E09	Participação ativa	Preta	Ensino médio completo	D	Beneficiária (BPC)
E10	Participação ativa	Preta	Ensino superior completo	D	Empregada
E11	Espectadora	Branca	Pós graduação	C	Aposentada
E12	Espectadora	Branca	Pós graduação	C	Beneficiária (BPC)
E13	Ex-integrante do grupo	Branca	Ensino superior completo	E	Aposentada

Fonte: elaboração própria

¹ Classes Econômicas a partir dos limites inferior e superior de renda/ FGV Social: Classe E 0 e R\$ 1.254; Classe D R\$ 1.255 e R\$ 2.004; Classe C R\$2.005 e R\$ 8.640; Classe B R\$ 8.641 e R\$ 11.261; Classe A acima de R\$11.262 (Fonte: <https://cps.fgv.br/qual-faixa-de-renda-familiar-das-classes>)

Entre os 4 perfis, o de Militância guarda características em comum com estudos que analisam as representações daqueles indivíduos membros de organizações da sociedade civil, tradicionalmente denominados militantes. A análise dos resultados permite melhor caracterizar a atividade militante no grupo em termos de coesão e diálogo com essa bibliografia, haja vista que os atributos das integrantes do CMD-DF com perfil de Militância coincidem com esses estudos, em que o número de anos de educação formal e o acesso à renda constituem-se como fatores causadores de viés dentro do tema de participação social. Há indícios de que a

participação em organizações mais diretamente ligadas ao sistema político, como sindicatos e partidos impactam de forma mais decisiva os graus de informação política dos militantes quando comparadas com organizações como associações mais locais de bairro ou grupos ligados à igreja, por exemplo(132). Isso pode ajudar a explicar o modo de atuação das integrantes do perfil de Militância no CMD-DF.

As entrevistadas com esse perfil destacaram-se, nesse recorte das integrantes do Coletivo, como aquelas responsáveis por levar informações diversas ao grupo, mas principalmente sobre o contexto político do país e sobre o movimento das pessoas com deficiência e pautas de mulheres com deficiência, tanto em nível regional quanto nacional. Atuavam como uma espécie de intermediárias entre os outros grupos que eram membros e o CMD-DF. Além disso, demonstravam ter mais informações e redes de contato acerca das engrenagens e estratégias políticas e acesso a espaços e pessoas de referência da arena política, principalmente no que diz respeito ao movimento de PcD.

O modo de atuação das demais mulheres também parece dispor de alguma relação com as suas respectivas características sociodemográficas, apesar de ser mais uma tendência a ser mais bem investigada, uma análise de pouca consistência, devido inclusive ao número de entrevistas realizadas. Dessa forma, ambas as mulheres com perfis de Diretoria aproximam-se entre si bastante pelo fato de ambas serem negras, com mesmo nível de escolaridade e faixa de renda. Isso pode apontar para algum sentido de participação em grupos entre pares em que essas mulheres. É possível que elas identifiquem ganhos, ainda que de um capital simbólico, e sejam motivadas de forma mais contundente a ocuparem espaços com mais oportunidades de governança e governabilidade dentro do próprio movimento de McD, quando comparados às próprias trajetórias sociais dessas mulheres.

Por fim, as mulheres cujo modo de atuação caracteriza-se como Participação ativa assemelham-se do ponto de vista do perfil sócio demográfico com as mulheres de Diretoria. Assim como

estas, as mulheres com deficiência que participam mais ativamente, propondo questões e pautas nos encontros e reuniões e se expondo mais nas conversas no grupo de Whatsapp® do CMD-DF podem também identificar sentidos nessa participação que se relacionam tanto à oportunidade de reivindicar por ações que lhe tragam benefícios, como compartilhar de ambientes de solidariedade e apoio mútuo. Já aquelas mulheres com perfil de atuação como Espectadoras parecem agir como que fornecendo uma robustez e legitimidade até mesmo do ponto de vista numérico ao grupo, ao se afirmarem como integrantes e reconhecerem o valor do Coletivo, inclusive participando de reuniões presenciais.

8.2.2 Afirmação identitária, política e busca por informações

O ativismo e associativismo dessas mulheres com deficiência se mostraram relacionados, principalmente, à busca de informação e afirmação de identidade com outras pessoas e, principalmente, mulheres com deficiência. Os discursos das entrevistadas se convergiram ao afirmar o lugar e a importância da formação e existência de grupos entre pares, inclusive o próprio CMD-DF como espaço e oportunidade para o fortalecimento de suas redes de apoio. A participação em associações e coletivos, principalmente com o recorte de gênero e deficiência, aponta a possibilidade, para essas mulheres, de construção e acúmulo de capital social o que estabelecerá tênue relação com os modos de obter apoio social seja emocional, informativo ou material. Esse processo contínuo de formação de capital simbólico guarda vínculo o fortalecimento identitário e o empoderamento dessas mulheres.

Aí eu comecei a desconfiar (que era autista) e não levei muito a sério. Eu comecei a desconfiar quando eu comecei a ler sobre autismo em mulheres (...). comecei a pesquisar aí eu concluí né, aí pensei tá então, eu sou autista. Aí eu entrei em um monte de grupo de mulheres autistas da “gringa” e peguei um monte de dica, aí com isso passei a conseguir ir no cinema sem sentir dor de cabeça porque eu sempre sentia dor de cabeça e não aguentava(...) (E01, Militante)

Assim, durante um ano, um ano e meio eu não saía mesmo (...) aí eu conheci a (integrante do grupo), aí eu vi aquela moça cadeirante toda sorridente, toda feliz e eu falei “cara, eu quero ser igual essa menina”. (E02, Diretoria)

Quando eu tinha por volta de uns doze, treze anos que realmente caiu a ficha “ah eu sou autista” tava já na época do Orkut e aí eu comecei a entrar em comunidade, que eu tinha, né, tinha comunidade do Orkut de autismo, e aí eu conheci algumas coisas. E aí eu fui sabendo algumas coisas assim e tal. (E06, Militante)

Às vezes a gente sente um pouco excluída de algumas coisas por causa da nossa deficiência.... Entendeu? Principalmente eu que sou amputada tem pessoas que tem preconceito com pessoas amputadas, sabia? (E09, Participação ativa)

As mulheres dos subgrupos de Diretoria e principalmente aquelas da Militância apresentaram, em relação aos outros perfis entrevistados, uma maior preocupação com a construção mais ampla de uma postura ativa, coletiva e política – do reconhecimento das mulheres do CMD-DF como parte de um grande todo, em conjunto com outros representantes de minorias sociais. Essas mulheres defendem essa integração, esse movimento amplo de coletividade a partir da identidade como chave para o empoderamento, quando então mulheres com deficiência serão capazes de transpor barreiras das demandas individuais e reivindicar, de fato, por ações mais abrangentes, que sejam capazes de beneficiar mais cidadãos, em um contexto macropolítico.

(...) (precisa de) construção da identidade. É identidade da mulher com deficiência que eu acho que ainda não existe pra elas; existe numa perspectiva que eu te falei elas querem assistência, então elas lembram que elas são mulheres com deficiência quando elas precisam da assistência, mas elas não lembram quando elas precisam tá empoderadas e até ter empatias com as outras minorias, elas não lembram. (E05, Militante)

(...) tem muitas que nem se percebem parte da minoria né? Se elas perceberem as outras minorias e as dificuldades que essas minorias enfrentam e começarem a serem empáticas também, por exemplo, eu vi na conferência distrital que a gente teve várias mulheres com deficiência metendo o pau nos LGBT's porque são da igreja evangélica, entendeu? Então, elas nem se percebem parte dessa estrutura, elas nem sabem o lugar de fala delas né. Então, elas precisam primeiro ter uma capacitação pra se entenderem e se perceberem enquanto mulheres com deficiência e o que isso implica na vida delas né pra poder avançar porque senão fica só nesse discurso porque elas querem muita assistência, elas querem muita assistência assistencialista. (E04, Militante)

Por outro lado, as mulheres entre aquelas dos subgrupos de Participação ativa e Espectadoras trazem consigo uma percepção distinta da motivação do associativismo entre elas:

Eu entrei no coletivo, porque antes eu estava ainda em uma associação que tem bem ali na Ceilândia. Eu fazia o crochê, e ia lá pra associação. (...) quando tinha evento pra ganhar lote, a gente tinha que ir, e o pessoal não tinha lote ainda. Tinha janta, tinha almoço. Passava o dia lá, porque tinha água e luz, eu ficava o dia lá. (...) e no Coletivo elas tava querendo montar uma casa só com mulheres com deficiência, vai mexer com coisas como artesanato, então comecei a fazer parte. Com a perda do trabalho... (E07, Participação ativa)

(...) a gente precisa assim de mais voluntários né, não sei assim se tem muitos voluntários (...), mas seria interessante ter voluntários no grupo né até porque assim pra auxiliar muitas coisas que às vezes precisa. A gente tava lá e não tinha água, por exemplo né... (...) se talvez tivesse uma pessoa lá assim pra indicar aonde que era, às vezes a dificuldade pro deficiente visual chegar no lugar a gente ficou perdido lá (...). (E11, Espectadora)

Tem muita disputa política e aquilo ali não aguento e fiquei sabendo que a outra nem em Deus acredita (...) Aí tem hora que eu entro e falo o que eu penso aí o povo acha ruim. É muito utopia e muito assim 'ah eu amo todo mundo', todo mundo e cada um tá correndo atrás do seu, é muito assim, entendeu? (E10, Participação ativa)

Mulheres com esse perfil de participação demonstram inquietações mais relacionadas com a dinâmica cotidiana. A preocupação se dá pela transformação e participação no plano local, micro. É perceptível a diferença de motivação entre os diferentes subgrupos, o que se relaciona, pois, com as formas peculiares de participação.

Por fim, dentre as participantes do CMD-DF, aquelas com perfil de Diretoria e de Militância apresentaram um senso maior de liderança que as demais e atuaram no grupo. Estas mulheres, cuja atuação foi marcada pelo protagonismo na gestão e mobilização do grupo ou ainda por uma vida associativa intensa, partilhavam com as demais a consciência política da condição de mulher com deficiência como constitutivo de cidadania. A despeito de ser mais ou menos ativa no grupo, todas as mulheres trouxeram esta consciência sobre seu lugar de fala, vivenciada, no entanto, sob diferentes matizes de compreensão e viés político. As mulheres cuja atuação correspondia aos perfis de Diretoria e Militância apresentavam uma preocupação maior com a promoção da justiça social.

Uma distinção marcante entre esses perfis é a relação íntima com questões de educação e formação das mulheres: todas as mulheres do subgrupo de Militância possuíam curso de pós-graduação, exceto por uma que estava em sua segunda graduação e trabalhava com palestras e divulgação científica, enquanto entre aquelas da Diretoria, nenhuma havia completado a graduação. Além disso, as duas mulheres do subgrupo de Diretoria eram negras e com perfil de renda familiar de até 2 salários-mínimos, ao passo que entre aquelas de Militância, apenas uma delas era negra, e todas com perfil de renda familiar a partir de 4 salários-mínimos. São

mulheres com trajetórias sociais e perfis diversos e que se encontram pela motivação em fazer parte do CMD-DF. No entanto, a identidade enquanto mulher com deficiência e a luta por direitos e garantias aparece, inicialmente, como sentido fundamental para a participação no grupo.

8.2.3 A representação, o significado, o contexto do coletivo como motivações à participação

Ao reconhecer, portanto, o CMD-DF como um grupo heterogêneo, é necessário apresentar as diversas percepções de sentidos e representações entre as mulheres que o formam. Nesta seção, abordo questões relacionadas à percepção das entrevistadas em interface com a motivação para a participação e o associativismo.

8.2.3.1 Com quantos “eus” se faz um “nós”?

A questão sobre direitos individuais, direitos coletivos e, por vezes, as diferentes noções da própria condição como mulher com deficiência dentro de uma macroestrutura sociopolítica emergiu tanto durante a minha vivência com o grupo como um todo, quanto nas conversas com as entrevistadas sobre o CMD-DF. As mulheres com a participação no grupo caracterizada como Militante destacaram o tensionamento entre o que Gramsci propõe como a pequena e a grande política(133).

Para essas mulheres, o Coletivo estaria ocupado com ações referentes à pequena política, correspondente àquela política do dia a dia, em uma dimensão que se manifesta no “interior de uma estrutura já estabelecida” (Gramsci, 2007, p. 21). Estaria o CMD-DF, portanto, envolvido à manutenção de uma estrutura já existente, o que limitaria ações destinadas a uma transformação mais profunda da realidade. A pequena política corresponde ao que essas integrantes do Coletivo denominaram como uma ambição mais individual(ista), pelo apoio e

suporte da figura do “eu” sobrepondo-se aos valores do coletivo. A pequena política está situada, pois, na luta pela predominância dentro do limite do status quo, “entre as diversas frações de uma mesma classe política” (Gramsci, 2007, p. 21).

às vezes eu tenho a impressão que o coletivo é um monte de eu - como quando você está nadando em águas fundas e tem um isopor e você se segura para conseguir respirar e depois segue. Dá um suporte. E que talvez não crie essa identidade (coletiva), talvez não seja o objetivo. (E05, Militante)

Uma coisa que eu vejo, entre o movimento das pessoas com deficiência muito forte, o “eu”. Mas eu entendo hoje, antes eu não entendia muito, mas eu entendo hoje que tem a ver com a reação a uma negação da nossa existência. Então, às vezes incomoda, mas advém de um tempo mais... (E05, Militante)

(...) elas chegam no grupo querendo o apoio, entendeu? Elas não chegam querendo fazer uma diferença. (...) elas tão procurando o apoio, elas não tão interessadas em saber... então, quando elas chegam, (...) batem muito na mesma tecla sabe – é a minha casa que meu tio não quer sair da minha casa; a herança que o meu pai queria deixar pra mim. Então, eu (eu enquanto mulher com deficiência) tô ali naquele grupo pra ver se eu consigo arrumar esse negócio dessa herança, entendeu? Aí até era o negócio da rodoviária, do elevador da rodoviária que não subia e ela queria que o elevador da rodoviária subisse, aí o elevador da rodoviária continua sem subir até hoje, então toda vez que ela fala, fala do mesmo negócio da rodoviária, entendeu? (E04, Militante)

(...) eu queria que ela fosse comigo pra gente entrar com uma ação contra o estado. Porque essa instituição inclusive não tava nem entre as conveniadas que existem dentro do Ministério Público, então eu queria entrar com uma ação, eu queria movimentar o sistema porque tem outras pessoas lá dentro, tinham vinte pessoas lá dentro né. E ela não quis movimentar isso porque ia prejudicar (a família). Então, ela não conseguiu transpor, ter empatia, entendeu? Essa dimensão mais ampla. Então, o que eu vejo é que falta essa coisa assim que é essencial mesmo de identidade, de ter noção do que você tá fazendo ali, então elas vão muito por conta dos direitos individuais (E04, Militante)

Elas querem saber cadê o negócio da minha casa, a roda da minha cadeira de roda que tá quebrada, o dia que ela tentou entrar no metrô e o cara não quis ajudar ela no metrô, entendeu? São essas as preocupações. E tem a ver com a formação política não tem jeito porque isso é a formação política né. (...) elas não têm formação política, é isso basicamente e que isso reflete em tudo, se você não tem formação política você vai ficar lá o tempo inteiro brigando com o seu Eu e sem entender que o seu Eu tá dentro de um todo. (E04, Militante)

Diferente do caráter mais restrito da pequena política, as ações referentes à grande política seriam favorecidas a partir de uma formação política ampla, de acordo com essas mulheres entrevistadas. A grande política está ligada à fundação e conservação do Estado, à manutenção de determinadas estruturas econômico-sociais ou à sua destruição(133). As falas dessas mulheres trazem a grande política em uma analogia com o que elas chamam “do eu dentro de um todo”, sendo então, a grande política, esse “todo”.

Como é que tu vai fazer entender que essa pessoa que tá aqui ela merece um pão e não uma migalha, que ela tem direito a um pão e não uma migalha, é indo lá. É por isso que eu acho que nós do grupo de mulheres, pessoas que tem movimentação assim, têm que fazer esse papel de reeducar mesmo. (E03, Diretoria)

(...)isso demora e quem quer um remédio e quem quer alguma coisa quer pra amanhã, pra ontem. Eu não sei o que fazer não. Eu tô com medo de tá enxugando gelo e é por isso que muitas vezes eu acho que a gente já fez o que tinha que fazer e cada um cuidar da sua vida e acabar com o Coletivo. e cada um cuidar da sua vida e lutar do seu jeito da forma que acredita. (E03, Diretoria)

Essa discussão recai sobre o diálogo acerca da natureza do interesse das formas políticas, se público ou privado. Assim como quando Gramsci afirma da pequena política, visando elucidar os interesses de classe envolvidos numa ou noutra manifestação prática, essas mulheres querem dizer também sobre as pequenas ambições privadas, aquelas na maioria das vezes atendidas por ações com caráter personalista, caritativo e assistencialista à visão das políticas públicas de Estado.

Até hoje e já fui lá mandaram eu colocar na justiça, mas nunca me deram nem a primeira consulta e já vai fazer seis anos e nada. Então, é uma coisa que a gente tenta fazer né, correr atrás pra que não venha acontecer com outras mulheres. Porque é muito ruim você tá em casa e não poder ir correr atrás de uma medicação, de um braço (prótese) e de qualquer outra situação. (E09, Participação ativa)

(...)então é isso que eu te falei do voluntário. O voluntário ele entra aí. Porque assim, você chega lá se ela (a McD) tá sozinha ela vai sozinha, mas ela precisa da ajuda (...) tem que ter o voluntário dentro daquele estabelecimento e levar ela no lugar certo e às vezes ela não tá vendo o elevador próprio, ou seja, não sabe onde tá a rampa, é normal você chega num lugar que você não conhece e vai procurar onde tem rampa aqui? Tinha que buscar assim não sei de que forma se seria com né a política, não sei te explicar, elas fazer um manifesto assim queremos tal atendimento, não sei uma coisa assim pra poder ter aquele atendimento. (E11, Espectadora)

Gramsci também alerta para outro aspecto desse fenômeno que descreve: para ele, a tentativa de excluir a grande política das discussões faz parte do interesse em manter o Estado e a ordem que ele garante, reduzindo tudo à pequena política, ou centralizando-a dentro de aspectos de uma reorganização da sociedade(133). O que estaria em jogo, então, seriam os fundamentos pelo interesse dessas formas políticas. Trazendo para o contexto desta pesquisa, é quando as mulheres com deficiência se ocupam das lutas pela acessibilidade na realização de exames de saúde sem se mobilizarem contra a organização e estrutura excludentes do próprio sistema de saúde que muitas vezes chega a ser deficitário e omissivo. Está imposto aí um limite de luta, que

coincide com as fronteiras da ordem instituída, como coloca Gramsci. Isso, na afirmação das mulheres entrevistadas com perfil de Militância, estaria arraigado em uma dinâmica mais profunda da própria sociedade e na trajetória do movimento de luta das pessoas com deficiência. Neste caso, os desafios a serem ultrapassados podem ir além de questões políticas que envolvem o Estado como garantidor de direitos e conseqüentemente, de cidadania. Enquanto pesquisadora, penso que talvez seja preciso refletir se quando dispomos de direitos, o quanto os reconhecemos, bem como nosso próprio papel político, e obviamente remetendo às próprias McD entrevistadas. Assim sendo, é possível que o processo de garantia e fortalecimento da cidadania das mulheres com deficiência também perpassasse as questões e as lutas por reconhecimento, em que a questão da justiça social e o exercício do papel político encontra-se também associada ao reconhecimento das minorias(134,135).

Guattari e Rolnik trazem em "Micropolítica: cartografias do desejo"(136), no entanto, um potencial de transformação social sob uma diferente perspectiva:

[...] se nos referimos unicamente aos fenômenos de revolução molecular, poderemos, sem dúvida, nos esforçar para transformar nossa vida pessoal (por exemplo, a relação com o corpo, o tempo, a música, o cosmos, o sexo, o meio ambiente), e até nos organizar em grupos de convivência para sair dos modelos dominantes (2007, p.141).

Movimentos moleculares, neste sentido, são aqueles que conseguem por meio de suas conjunturas, geralmente menores e mais restritas, romper com os padrões dominantes. São movimentos que auxiliam na construção de novos paradigmas sociais, guiados pela subjetividade dos indivíduos, superando os condicionamentos impostos por estruturas molares, rígidas, como as estipuladas por modelos sociais hegemônicos(137).

Gohn traz, nesse sentido, o argumento de que a transformação social não é alcançada apenas com a participação no plano local, micro, mas que é a partir deste que se dá esse processo de mudança na sociedade(20).

Dessa forma, há de ser possível a coexistência e o diálogo entre o que se manifesta no Coletivo, por um lado, como uma necessidade de ação macropolítica de luta por justiça social e

distribuição igualitária de bens, e por outro, pela perspectiva micropolítica, a partir de dinâmicas locais e da tomada de consciência e ação individual.

8.2.3.2 *Quais são as faces do ativismo? Luta por Direitos X Assistencialismo?*

A forma de planejar e realizar as ações do grupo também impõe um conflito entre as integrantes. Este impasse também segue os diferentes padrões de participação no Coletivo. Não existe um consenso sobre “o quê” e “o como” o Coletivo de Mulheres com Deficiência do DF deve agir, uma divergência referente à natureza das atividades do próprio Coletivo. Este conflito pode revelar os modos distintos de participação e motivações para integrar o CMD-DF. Essa dicotomia entre o que se considera luta por direitos e cidadania em oposição ao que se tem como assistencialismo e clientelismo foi colocada principalmente pelas mulheres com perfil de Militância, e emergiu nas falas dessas mulheres e também daquelas com perfil de Diretoria.

O Coletivo é um pedaço de mim e a gente perdeu muito do que é o Coletivo, e eu sempre quis fazer política pública, mas assistência social pras meninas com deficiência é fundamental também. É muito difícil ter que dividir essas coisas. (E03, Diretoria)

(...) pois é, eu não sei o que fazer. Eu não sei se a gente tem que tirar uma pasta assistencialista de poder ajudar as meninas que menos tem independente de política e fazer com quase que o papel do estado. A (integrante do Coletivo) fala que a gente não tem que fazer papel do estado, mas eu não posso deixar a (...) chegar lá em casa sem o medicamento e ver que eu posso fazer alguma coisa ter que bater em algumas portas e não fazer nada, igual a (integrante do Coletivo) no posto não tá tendo aquela medicação que ela toma, aí a gente dividiu a que eu tinha em casa, como é que não vai dar. (E03, Diretoria)

Como é que não vai fazer a parte assistencialista minha irmã, se o governo se ele não está? ...Aí a (integrante do Coletivo) falou pra mim e quase que me botou na parede – ou a gente vai ser assistencialista e fazer o papel do estado ou a gente vai trabalhar na questão da política pública e tem que exigir pro governo a fazer isso (...) eu tô perdida eu não sei o que fazer. Eu queria poder fazer os dois. (E03, Diretoria)

(O Coletivo) Foi as pessoas que me incentivou a ser, as pessoas que me incentivaram eu conquistar o que eu conquistei até hoje. Porque tem muita gente deficiente dentro de casa muita gente que não sai pra fora e é isso que a gente quer trazer o pessoal pra rua sabe, as mulher com deficiência pra fora de casa, porque tem muita mulher com deficiência precisando e não tem apoio. Não tem apoio de ninguém e quando tem é desse jeito né. É o que eu tô te falando, quando eu entrei no Coletivo eu não tinha mais ninguém, mais ninguém (...) (E02, Diretoria)

Este impasse revela, mais uma vez, a diferença de perspectivas entre as mulheres do Coletivo. Aquelas com perfil de participação Militante defendem que as mudanças substanciais sejam alcançadas a partir de políticas públicas, e que por isso devem ser a principal bandeira do grupo, mais que em ações isoladas em nível local. E a construção do conhecimento e da identidade enquanto mulher com deficiência são estratégias essenciais nesse movimento. Este posicionamento vai ao encontro do defendido pelas mulheres com deficiência que foram as interlocutoras deste trabalho.

Então, elas nem se percebem parte dessa estrutura, elas nem sabem o lugar de fala delas né. Então, elas precisam primeiro ter uma capacitação pra se entenderem e se perceberem enquanto mulheres com deficiência e o que isso implica na vida delas né pra poder avançar porque senão fica só nesse discurso porque elas querem muita assistência, elas querem muita assistência assistencialista. (E04, Militante)

Então, eu e a (...) acho que somos as que mais temos uma angústia, uma preocupação em capacitar o povo que ainda não tem acesso, para se empoderar em relação aos seus direitos. E a gente vê que o buraco é mais embaixo, bem complexo, porque vem de uma escolarização diferenciada. Um contexto que não é de uma hora para outra. É um negócio de classe, também. Então a gente se preocupa com isso, por exemplo, a (...) ela é completamente avessa: “como você aguenta a (integrante do Coletivo)”, ela fala. (...). Mas eu acho que é isso, são tempos diferenciados, que a gente tem que respeitar (...) (E05, Militante)

A defesa da participação social por meio de reivindicação e luta por implantação de políticas públicas que atendam às mulheres com deficiência vai ao encontro da compreensão de associativismo relacionada à identidade coletiva, oposta à ideia do empoderamento individual(98). Este é um movimento que ganhou visibilidade no Brasil a partir do final dos anos 1970, em uma tentativa de romper com o histórico de tutela e invisibilidade das pessoas com deficiência, marcado pela lógica da assistência. A partir de um cunho político e mobilizador, dá-se o processo de “cidadanização” das PcD, em um propósito de autonomia e protagonismo(138).

8.2.3.3 *Um vir a ser*

O CMD-DF carrega, sobretudo, uma potência no discurso das mulheres entrevistadas. Apesar de todas reconhecerem o Coletivo como um instrumento positivo de ação, as falas guardam uma quebra de expectativa quanto às realizações concretas do grupo, em um discurso com certo pesar sobre o que ainda poderia ser feito. A pouca participação das mulheres nas reuniões presenciais do Coletivo e a presença aquém do esperado também nos espaços formais de representação política, como por exemplo nos conselhos distritais, foram relatados como exemplos dessa promessa ainda não alcançada. Todas as entrevistadas se referiram ao grupo como um provável espaço de transformação futura, que guarda uma força ainda não completamente explorada.

Eu vejo o Coletivo como um troço potente que tá andando devagar porque a gente tem uns freios assim e mais de um, aliás, que meio que segura. Mas, eu acho que a Coletiva tem um potencial muito grande (...) e o Coletivo tem um potencial muito grande de fazer coisas concretas, de botar pra quebrar. Eu acho que é isso. (E01, Militante)

(...) se tivesse ainda mais mulheres ainda concorrer nos Conselho de Saúde, Conselho da Mulher, seria bem melhor, entendeu? (E08, Espectadora)

Essa área de pessoas com deficiência é muito complicado, porque tem umas que realmente quer correr atrás dos nossos direitos, mas tem outras que não né, aí se todo mundo fosse mais unido e tivesse com o mesmo objetivo estaria bem melhor hoje em dia e estaria mais unidos assim, entendeu? Porque só pra (integrante do grupo) e só mais três, quatro ou cinco mulheres é muito ruim. (E07, Participação ativa)

Só que o coletivo ele, assim, ele deveria ajudar mais, não sei, o que está havendo o que está ocorrendo, porque é difícil.... Está faltando incentivo das mulheres. (E11, Espectadora)

o Coletivo é assim, sabe quando a pessoa tá assim no meio da água e tá quase afogando e o Coletivo é tipo uma bolhazinha (de ar) que tá ali. Naquele momento é tudo que a pessoa tem, mas se for olhar é muito pouco também. (E03, Diretoria)

As próprias mulheres apontaram as razões para essa quebra de expectativas quanto às ações do Coletivo. As mulheres com o perfil de atuação Militante alegaram existir uma lacuna quanto à formação política do grupo, relacionada a uma questão de classe, que seria, por fim, uma das causas dessa participação reduzida.

Pode ser mais? Pode. (E04, Militante)

(...) somos as que mais temos uma angústia, uma preocupação em capacitar o povo que ainda não tem acesso, para se empoderar em relação aos seus direitos. E a gente vê que o buraco é mais embaixo, bem complexo, porque vem de uma escolarização diferenciada. Um contexto que não é de uma hora para outra. É um negócio de classe, também. Então a gente se preocupa com isso (...). Mas eu acho que é isso, são tempos diferenciados, que a gente tem que respeitar. (E05, Militante)

Ativismo no Brasil é um negócio difícil e sendo de periferia é mais complicado porque você não tem acesso a um monte de recursos, não tem acesso até a conhecimento mesmo. Eu vejo que o Coletivo tem uma falta de conhecimento sobre a Convenção (Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência), por exemplo, Lei Brasileira de Inclusão, a gente não tem esse know-how (...) falta muito essa sensibilidade que é muito pela questão econômica e de classe mesmo. (E01, Militante)

O conceito de participação vem, desde a década de 1960, passando por intensa profusão de entendimentos. À medida da ampliação da definição do que se pode chamar de repertório político, assim se fez também com o conceito de participação política. Para este trabalho, foi considerada a definição de participação política como o conjunto de ações e comportamentos que buscam escolher quem são e influenciar as decisões daqueles que detém o poder, seja no âmbito público do sistema político ou em organizações políticas particulares. O objetivo da participação política é a manutenção ou alteração da estrutura e valores do sistema de interesses dominante(139). Existem autores que defendem que a participação política será maior quanto maior for a posição social de um indivíduo, sendo a participação política, portanto, a expressão do pertencimento das pessoas a determinado grupo social, no modelo da consciência de classe(140,141). Da mesma forma, quanto maior a consciência de classe, maior será então a participação política, em um movimento de retroalimentação(141).

Ao se propor como uma ferramenta para o empoderamento e aumento da visibilidade das Mulheres com Deficiência, o Coletivo de Mulheres com Deficiência do DF aproxima-se do conceito de movimento social, de forma organizada, com fins de expressar demandas específicas e contestar valores sociais correntes(35,95). O resultado desse tipo de participação relaciona-se diretamente ao grau de identificação de interesses comuns e de identificação entre os sujeitos envolvidos(141,142). Uma vez em que há um hiato na consciência de classe entre

as integrantes do CMD-DF, o grau de cooperação e de realização coletiva do grupo encontra-se, dessa forma, para parte delas, enfraquecido.

A participação política é, portanto, um fenômeno multidimensional e está diretamente relacionada aos recursos que os indivíduos possuem, seja o tempo, dinheiro, as habilidades ou o capital social. Ao passo que a vida associativa proporciona, pois, uma oportunidade de adquirir esses recursos, o Coletivo de Mulheres com Deficiência do DF se mostra como uma ferramenta em potencial de transformação social entre as mulheres que dele fazem parte.

É essa participação política também que, a partir do momento em que, na percepção das mulheres, exige um posicionamento político mais explícito ou mesmo envolvimento político-partidário, resulta em um dos obstáculos para essa efetivação do grupo. Esta percepção também se fez presente de forma geral entre os perfis de participação.

(...) no contexto brasileiro acho que não tem como ficar em cima do muro, pode até como, mas eu acho que perde um pedaço grande de potência sabe, de ação. (...) você se posicionar como um grupo seja de direita ou esquerda e você diz assim ó eu vejo o ser humano dessa forma, eu vejo a pessoa com deficiência dessa forma e aí a outra forma oposta, você recua. Eu acho que ativismo é isso você dizer eu quero isso aqui e isso aqui eu não quero. A Coletiva não tem isso e toda vez que tem alguma polarização é cortado, não pode e aí vai levando, vai pagando o preço né. É tentar subir no muro. Acho que sobe no muro e leva porrada dos dois lados. Eu não sou de muro não, tô lá embaixo jogando pedra em quem tá em cima do muro (risos). (E01, Militante)

Eu particularmente não acho que seja possível ser um grupo de ativista e ainda mais sendo de periferia focado em mulheres negras e você não se envolver com a política. (...) você tá em Brasília, cara! Eu acho massa que a gente tá em Brasília e tipo o Congresso é bem ali e você pode, você tem acesso, entendeu? É um acesso que a gente tem e que a gente perde às vezes, (...) uma coisa que eu não acho que seja possível mesmo é não se posicionar nesse lance de direita e esquerda. (...) essa falta de posicionamento é um grande freio, a questão financeira também e a falta de conhecimento técnico do ativismo mesmo, de lei, de como acessar o legislativo que é bem aqui. (E01, Militante)

(ex-integrante do CMD-DF) acha que pelo fato da gente tá no Oito de Março e só de participar do Oito de Março já é o fato porque é coisa do PT, então o povo relaciona muito isso e isso prejudicou muito o Coletivo, muito mesmo e no sentido assim de que as meninas se afastaram. (E03, Diretoria)

eu falo depois (do registro) da ata mesmo da diretoria do Coletivo, pra definir o que a gente vai fazer, (depois disso a gente) nunca mais se encontrou. E a questão política conta muito né e você vê ali que todo mundo não é a mesma coisa. Pela minha parte política por ser petista, mas não quero ajuda da Damares nunca. Igual eu me silencieei durante esse ano todo porque eu vi esse povo chegando muito perto, esse povo tá fazendo reunião quase na Ceilândia: a Damares, a Michele Bolsonaro. (E03, Diretoria)

tem vez que eu olho no grupo (Whatsapp®) colocam sobre isso e às vezes acaba que eu sou muito desinteressada disso daí (política). (...) eu deveria e isso aí eu falo que eu to errada. (E12, Espectadora)

E eu falei pra elas olha, acho que às vezes tem que ter política no meio e elas não quer e às vezes fica complicado porque pra começar você tem que ter um político aí e a gente sabe que eles prometem muita coisa, mas é complicado porque hoje a política se você não tem uma interação... (E11, Espectadora)

(...) briga mesmo política, da política partidária, entendeu? Aí começaram.... Aí começaram essas questões e muitos se afastaram. Porque eles queriam outra coisa, eu tinha outra visão e viram isso. Aí eu não sei se é desmotivação, se é falta também de apoio, tem que ver tudo isso. (E13, Ex-integrante do grupo do CMD-DF)

Estudos clássicos acerca do comportamento eleitoral e da identificação partidária, afirmam que a orientação em relação a assuntos políticos se inicia antes mesmo de o indivíduo atingir a idade de votar. Isso reflete fortemente seu meio social imediato, em particular, o universo familiar. Essa preferência pode se apresentar em diferentes níveis de força, desde a simples preferência mais superficial a uma forte sensação de pertencimento, que pode ou não vir acompanhado de um elevado envolvimento com atividades partidárias(143). A dissonância político-partidária observada entre as integrantes do CMD-DF reforça, portanto, a heterogeneidade do grupo, sugerindo diferentes identificações afetivas com coletividades, além de possíveis elementos sociais e psicológicos peculiares que interagem na formação das preferências política dos vários perfis de participação estabelecidos no Coletivo.

8.2.3.4 *É pessoa física ou pessoa jurídica? A pessoalidade ou personalidade do CMD-DF*

Todas as entrevistadas, independente do perfil de participação, mencionaram a mesma integrante, em uma explícita centralidade e pessoalidade de liderança e mesmo do próprio significado do Coletivo de Mulheres com Deficiência do DF. Essa integrante do CMD-DF, cuja participação se encaixava no perfil de Diretoria, foi colocada, algumas vezes, como metonímia do próprio Coletivo.

(...) a (integrante do grupo), que é a principal liderança. Sempre quis deixar muito à vontade para ser a principal liderança. (...) eu queria, o meu sonho, era que ela fosse candidata, ela tivesse um papel que ela tem a possibilidade de fazer. E disposta também a aprender. Ela é como eu, bem ativista. (...) tem urgência e tudo. E tem tanta coisa que

a gente enxerga, que precisa. Aquela coisa bem da empregabilidade que a gente viu que era necessária. Para as mulheres até saírem de relacionamentos abusivos. (E05, Militante)

Porque a (integrante do grupo) mesmo enquanto pessoa com deficiência ela construiu esse grupo pra fazer diferença na vida de outras pessoas. (E04, Militante)

O Coletivo o que representa, acho que pra mim representa tudo. (...) É o que eu tô te falando, quando eu entrei no Coletivo eu não tinha mais ninguém, mais ninguém. Então assim, de certa forma a (integrante do grupo) que foi me mostrando “ó, não acabou!”. E aquele jeito que ela fazia, cada sorriso que ela dava, cada gesto que ela fazia eu falava “cara realmente a vida não acabou, ainda continua”. (E02, Diretoria)

O grupo pelo o que a gente pode notar lá né a (integrante do grupo) pede muito a união do grupo e é o correto né mulheres unidas jamais serão vencidas. (E11, Espectadora)

O CMD-DF nasceu a partir do encontro de três mulheres com deficiência na Estação da Cidadania, na 112 Sul, uma das estações do metrô do Distrito Federal. Em março de 2016, o grupo se viu crescendo, participou, inclusive, da Conferência Nacional de Mulheres, um marco importante, pontuado por várias das mulheres entrevistadas. Houve um movimento para organização e estruturação a partir da criação de fichas de adesão com dados sobre as integrantes, panfletos informativos sobre o Coletivo e construção e organização de oficinas de formação, pautas para debate, “bandeiras de luta” (*marcação da autora salientado como estava no documento fonte*) e reivindicações direcionadas à efetivação de políticas públicas às mulheres com deficiência como um todo.

Nesse contexto, as mulheres do grupo foram se aproximando de outros coletivos e lideranças no movimento de mulheres com deficiência do país, percebendo que não só poderiam, mas deveriam ocupar lugares de representação em órgãos e entidades públicas. Foi surgindo, assim, a demanda pela formalização do CMD-DF, com o registro como uma associação. A mudança na organização e gestão do grupo em direção à formalização teve o protagonismo, principalmente, dessa mulher apontada por todas as outras integrantes, como principal liderança do Coletivo. Houve o apoio pontual de outras integrantes na redação do estatuto, e de forma geral, o grupo como um todo reconheceu a criação de uma Associação, no final do ano de 2018, como uma decisão positiva e importante para o CMD-DF. A participação em instâncias

colegiadas, como conselhos locais e regionais de saúde e da mulher, bem como o pleito em editais de financiamento e desenvolvimento de projetos foram as principais vantagens apontadas em consequência da formalização do grupo. Essas vantagens foram apontadas pelas entrevistadas como oportunidades de reivindicar serviços e ações públicas às mulheres com deficiência, como por exemplo o uso dos elevadores em prédios públicos, principalmente a Rodoviária do Plano Piloto, por mulheres com mobilidade reduzida, acesso a exames de saúde como de mamografia, recursos financeiros para realização de projetos com foco em formação profissional das mulheres do Coletivo, conquista de espaços como stand em Feiras regionais para que possam comercializar produtos de artesanatos produzidos por elas, e principalmente espaço de voz e visibilidade das diversas pautas que envolvem mulheres com deficiência.

Sobre a formalização, algumas não entenderam. A (integrante do grupo) sacou que era necessário... (E05, Militante)

É um movimento, (...) mas a gente se formalizou há pouco tempo, então tem essa coisa mais formal recente e aí eu acho que tem um grande potencial pra fazer muitas coisas. A coisa da formalização dá força eu acho, porque a gente não tem conhecimento ainda, mas a gente tem como pelo ao menos né tentar. (E01, Militante)

Acho que é importante ter né oficializado pra gente ter uma representação como entidade, por exemplo, sei lá saiu alguma PL absurda e alguém fez uma nota contra e o Coletivo de Mulheres pode assinar como entidade. (E06, Militante)

Nós temos no grupo a (integrante do grupo) (...) ela fez parte das equipes do governo do GDF, conhece as secretarias, os conselhos (...). Ela sempre pediu pra gente mandar as demandas das mulheres com deficiência pra ela levar lá (...). (E10, Participação ativa)

(...) ela (integrante do grupo) queria montar uma casa, para colocar todas as mulheres e ser só o “Canto Delas” (projeto que recebeu recurso financeiro), vai mexer com coisas como artesanato, então, comecei a fazer parte. (E07, Participação ativa)

A (integrante do grupo) por exemplo, fez parte do Conselho de Assistência Social como conselheira, tem a (integrante do grupo) no Conselho da Mulher também (...), isso é muito bom. (E01, Militante)

Foi mencionado também, entretanto, uma preocupação e potencial desafio relacionado à criação da personalidade jurídica para representar o Coletivo de Mulheres com Deficiência do DF:

Eu fiquei preocupada quando as meninas começaram a dizer que queriam receber grana do GDF. Recurso direto do GDF para organização. Organização da sociedade civil com... isso dá um pepino. A gente não tem maturidade nem de se entender como um coletivo, como uma associação e entrar nessa burocracia com dinheiro público.

Esse pepino acho que a gente não pode chegar lá sem um básico de coletividade, de aceitação. Que é uma democracia, de uma organização e tudo. Então, vamos baixar um pouco as expectativas, não é? Aquela grana da Áustria acho que foi devolvida, não sei. A gente não tem maturidade. Evidentemente. Porque não é fácil gerenciar. Até a concepção de Estado não está clara. Não existe um consenso de missão, de objetivo. Por isso que a gente precisa disso, de construir. E o estatuto pode ajudar a gente a se ver. (E05, Militante)

Fica explícita, nesse recorte, a percepção desta entrevistada de uma imaturidade e representatividade ainda frágil do grupo no gerenciamento de recursos. Mais uma vez a questão da necessidade e valor da formação técnica e política, de um processo de ampliação de saberes e alinhamentos de conteúdo foi apontada pelo perfil de Militância.

8.2.3.5 *E aí, já tá no grupo?! Ou o grupo dentro do grupo*

O significado do grupo para as integrantes do Coletivo é diverso e pode variar mesmo dentro de um mesmo perfil de atuação. Mulheres com perfil de atuação Militante foram unânimes ao afirmar que se sentiam responsáveis pelo grupo, em direcionar esforço para que ele exista e se mantenha enquanto espaço de potência mais política. Por outro lado, quando questionadas sobre os vínculos afetivos e emocionais e a representatividade deles em suas redes de apoio e convivência, o CMD-DF muitas vezes representava “mais um dos grupos de WhatsApp®” sobre a pauta da deficiência e direitos humanos, marcando este lugar do amplo fazer político. Nesses grupos elas atuam como incentivadoras e multiplicadoras de movimentos políticos, eventos, ativismo e disseminação de informações.

Olha, na minha vida, hoje (o CMD-DF) é quase que um grupo de WhatsApp®, não tem muita importância na minha vida hoje. (E04, Militante)

Eu tenho um sentido mais de responsabilidade do que me sentir acolhida. Mas tentar dar o salto para fortalecer a autoestima, para elas darem um salto para elas terem uma posição política mais clara, não é? Uma posição política mais ativa. Se colocar mais como sujeito de ação. (E05, Militante)

Por outro lado, para as mulheres com perfil de Diretoria, Participação ativa e Espectadora, o CMD-DF possui representação e significado distintos. Para elas, o grupo parece apontar no sentido de catalisar forças, do sentimento de inserção e pertencimento. Com isso recursos

informativos e políticos são mobilizados em um espaço que fortalece, favorece a criação, troca e acúmulo de capital social, recurso político.

Por exemplo, o que significa pra mim agora ah o meu futuro. o Coletivo pra mim eu vejo no futuro. Eu só vejo o Coletivo pra pessoa com deficiência e principalmente a mulher com deficiência, é a única coisa que eu vejo. (E03, Diretoria)

O coletivo significa muito na minha vida, por quê? Está acontecendo muito encontro. Vocês estão sempre colocando “tal dia tem isso aqui, tem amanhã, é cinco horas da tarde”. Quando der para eu ir, eu vou. Quando não der, eu falo e pronto. E não quero sair do grupo. O (responsável por outra associação de PcD do DF) falou “você tem que fazer parte dos dois ao mesmo tempo”, eu falei “não, eu estou em um grupo coletivo. Eu abro mão daqui que não tem participação nenhuma e vou para o coletivo. Porque pelo menos pelo coletivo, a gente fica sabendo das reuniões, se quer participar das reuniões, que estão trazendo benfeitorias para nós”. Eficiente. Que falo do direito. Se tiram o nosso benefício, nisso o coletivo está em cima. Porque não tem só você, a (integrante do grupo), a (integrante do grupo), tem outras, tem mais gente lá para dentro. (E07, Participação ativa)

(...) então, é importante, a gente vai mais pelos encontros né pra gente ver o que pode mudar e vai pros eventos do negócio da saúde. (E12, Espectadora)

Ah, representa força. O primeiro coletivo organizado por pessoas com deficiência pela luta pelas mulheres com deficiência. (...) foi um marco para a gente. Nós mulheres com deficiência, nós não víamos isso. E hoje já tem uma participação... para mim, foi uma luta, foi um sonho que eu consegui construir. (E02, Diretoria)

É possível perceber, dessa forma, sentidos e significados convergentes, tendo como base o fortalecimento pela participação, seja por questões de acesso à informação, seja como investimento pessoal, seja por agregar recurso político às integrantes. Assim, mulheres que atuaram com perfis de participação diferenciados tem como ponto comum a percepção do grupo como um espaço de fortalecimento – traz possibilidade de defender direitos, resolver problemas, obter informação. O perfil de Diretoria, por sua vez, parece trazer um componente singular, que corresponde a um investimento pessoal, uma questão ligada a uma mudança de vida para a entrevistada.

Mesmo após a formalização o grupo não parece possuir uma materialidade do ponto de vista estrutural, com uma institucionalidade ou um corpo com estrutura e funções sólidas. O Coletivo de Mulheres com Deficiência do DF confunde-se com o grupo de Whatsapp® na fala das mulheres, e mostram-se, muitas vezes, ou como sinônimos ou posso ainda arriscar, um como metonímia do outro – ainda que não consiga afirmar qual seria a matéria, qual o objeto.

Dessa forma, é válido destacar aqui a importância da ferramenta online de conversa e troca de mensagens enquanto meio para adesão ao grupo e acesso a informações e a mais mulheres com deficiência, em um exercício de aproximação de pares.

8.2.4 O apoio social no CMD-DF: a influência do grupo no relacionamento entre as mulheres e com o próprio Coletivo

8.2.4.1 A dádiva por meio de trocas e a reciprocidade

O Coletivo emergiu como uma ferramenta para a construção, fortalecimento e afirmação recíproca de autoestima e da identidade na fala das mulheres entrevistadas. O grupo foi colocado, ainda, como forma de instrumentalização das integrantes para acesso à renda, informações e conhecimento, a direitos e na luta contra a violência às mulheres. O CMD-DF foi colocado também como forma de obtenção de visibilidade para as mulheres com deficiência e suas demandas, principalmente em saúde e empregabilidade. A reciprocidade e a cooperação estiveram marcadas nas falas das mulheres, remetendo aos movimentos de doação, recepção e retribuição, que caracterizam o ciclo de prestações totais da dádiva(24,119).

O apoio social entre as mulheres é facilmente identificado por meio do apoio emocional e apoio informativo:

(...) é um grupo de mulheres que se auto ajudam. Se fortalecem, se encontram, de construção de autoestima. É para tentar dar visibilidade. Porque acho que da maneira que a gente é, na bagunça que a gente é, a gente coloca o nome das mulheres com deficiência para frente. (E05, Militante)

Eu acho que o Coletivo é mais pra isso porque assim, quando reúne umas, duas, três mulheres eles vão ver que realmente, vão falar “poxa realmente, eu vou deixar de atender três pessoas”!? Porque (a gente) não tem como fazer um eletro, não tem como fazer um preventivo e é isso que a gente briga. (E02, Diretoria)

Então, acho que a Coletiva ela pode abrir espaço pra essas mulheres pra que elas tenham um espaço não só de autodescoberta, mas de luta também né até pra acesso ao diagnóstico. E eu vejo também um potencial muito grande empoderamento até financeiro, que a gente tem aquele projeto, né? (E01, Militante)

Eu não sabia de nada sobre direitos das PCD, quando me colocavam em algum grupo era só “vai ter reunião, chama todo mundo. Ou então pega o metrô e vai”. Só isso. Mas

sobre saber mesmo do coletivo, o que se passa, os direitos que nós deficientes temos, foi através da (integrante do grupo). Do coletivo de mulheres. Porque ela te encoraja, te mostra caminhos, meios de você trilhar igual. (E07, Participação ativa)

É muito interessante o grupo, porque acho que às vezes você não tem muito tempo para buscar informação e quando você tem um (grupo) em que você tem algum movimento, se vai ter alguma coisa favorável, se tem alguma coisa favorável ou não, é lançada nesse grupo, então você consegue muito rápido ter essa notícia, saber como está, como não está, questões da (PL) mesmo que estava sendo discutida. Então, assim, eu acho incrível, acho que isso deveria ser maior, acho que ainda está pequeno e deveria ser maior. (E08, Espectadora)

Além disso, o apoio social intangível pôde ser identificado por meio da vivência da deficiência, apontada como elo, um agente de resgate e fortalecimento da autoestima das mulheres integrantes do CMD-DF. O encontro em grupo e o compartilhamento de experiências semelhantes apresenta-se como capaz, então, de criar um sentimento de pertencimento entre as mulheres com deficiência, também pela via do afeto e da reciprocidade:

eu tenho percebido também uma movimentação das meninas num sentido de afeto muito grande, que a deficiência, ela traz pra gente essa solidão, aquela solidão assim: você tem a sua família, o seu núcleo familiar, por exemplo, aqui em casa eu tenho o meu núcleo familiar, tem o marido, tem o filho, a filha, tem as meninas que me ajudam, mas essa vivência da deficiência é muito eu e ela (a filha), por mais que eu tenha essa rede aqui dentro de casa fica muito eu e ela. Então assim, as preocupações, remédio, se tá fazendo efeito aquela gota que eu dei a mais ou não... (E04, Militante)

E acho que a gente no Coletivo a gente interage muito bem, a gente entende os problemas uma das outras. Eu me lembro de algumas mulheres falando sobre questões de saúde que eram específicas pra mulheres cadeirantes e parecia que a sonda que o SUS tava distribuindo era masculina pras mulheres. E assim, um grupo de mulheres com deficiência vai saber melhor como fazer um ativismo sobre essas questões específicas né (E06, Militante).

ver as coisas de outra forma, conhecer pessoas, pensar diferente né porque a partir daquele momento a gente olha as coisas diferente, vê histórias que a gente para e pensa “poxa eu tô pensando que a minha vida tá difícil”, mas a gente olha as histórias das outras é igual, entendeu? Então, é aonde a gente vem parar pra pensar e aonde que a gente tem mais força pra correr atrás dos direitos, continuar com a vida, entendeu? É isso. (E08, Espectadora)

O grupo também foi considerado um meio para obter apoio social por meio do apoio material, tangível, inclusive para mulheres que não fazem parte formalmente dele. Muitas mulheres buscam e se mantêm no grupo por encontrarem ali um ponto de auxílio e um caminho para obtenção de recursos, desde uma oportunidade de emprego, auxílio financeiro por meio de

“vaquinhas”, cestas básicas, medicamento ou equipamentos assistivos e materiais como sondas vesicais, fraldas e cadeira adaptadas para banho.

Aí a gente foi, aí essa vaga do emprego foi através do Coletivo acredita? (...) ela colocou essa vaga que tava precisando de uma secretária, aí eu vi no Coletivo e peguei o contato e liguei e ela me já falou vem aqui pra gente conversar. (E10, Participação ativa)

Não é que eu estou pedindo assim, mas a questão aqui é financeira. (...) já tem gente me ajudando com a questão financeira. (...) me ajudando com a cesta básica. (E13, Ex-integrante do grupo do CMD-DF)

(...) tem muito apoio assim de tipo você chegar lá e falar, e foi assim que eu consegui, por exemplo, a terapia né um preço mais em conta porque meio que fui lá e desabafei (...) e aí é sempre assim funciona muito essa rede virtual porque como todo mundo mora longe, às vezes alguma mulher do Coletivo sofreu uma violência aí as outras se deslocam pra ajudar é assim, então é sempre alguma coisa relacionada a situação/problema. (E01, Militante)



Figura 1 – Diálogo no grupo de Whatsapp® do CMD-DF
 Fonte: imagens reproduzidas a partir do grupo de Whatsapp do CMD-DF, preservada a identidade das participantes.

8.2.4.2 O capital social como benefício individual e coletivo

Fazer parte do CMD-DF oferece benefícios para as participantes. Este parece ser um fato inegável. Seja de forma tangível ou intangível, por meio de trocas, recebimento ou doação de

itens de alimentação, componentes para o cuidado de vida diária e higiene, informação, palavras de confiança, conforto ou carinho.

O Coletivo parece representar, individualmente, significados diversos às mulheres, o que varia, também, conforme o perfil de participação que elas desempenham. Mas ao conversar com todas elas e conviver por todo esse tempo no grupo, é inegável o sentimento de cooperação e confiança que todas se referem – ainda que algumas mais, outras menos. A participação das mulheres no grupo, e a interação e os laço entre elas (e eu me incluo aqui), portanto, acontece em torno de um eixo, um fio condutor cujo componente de destaque é a confiança – seja ela individual, direcionada a uma mulher em especial, ou no grupo como um todo, ou ainda no potencial do grupo.

(...) não estou dizendo todas, mas a maioria vem 'eu estou precisando disso; a lei tal, tal, tal; eu estou querendo, como é que eu faço para dar entrada; cadeira de rodas; essas coisas tudo'. Como se fosse uma coisa, assim, como é que se fala? Tipo assim, eu confio naquela pessoa porque ela me ajuda, ela é batalhadora... (E13, Ex-integrante do grupo do CMD-DF)

Então assim, as coisas assim que ajuda a gente porque as conversa que a gente tem né, e aí assim é umas coisa que ajuda porque tem muitas coisa e tem muita gente inteligente no Coletivo, tem advogada e tem muita gente inteligente, então assim, tem umas coisa que (...) quando precisa tu sabe que tem. (E02, Diretoria)

A participação, por sua vez, para ser concretizada, depende de pressupostos e determinantes intimamente relacionados ao capital social. Este abriga elementos sociais e culturais como normas, atitudes, costumes, organizações, redes sociais, e as cadeias de relações que favorecem a confiança, a cooperação e a reciprocidade entre as pessoas(144).

Putnan(145) destaca que o capital social diz respeito às características da organização social e facilita a cooperação espontânea, além de promover o acúmulo de mais capital. Para esse autor, o capital social constitui um bem público, diferentemente do capital econômico, geralmente, um bem privado. Isso se explica pois a confiança social é um componente básico do capital social, como promotora da cooperação, em uma relação em que quão maior o nível de confiança em um grupo, maior a chance de existir cooperação e reciprocidade, o que por sua vez, gera

mais confiança (145). É uma espécie de ciclo virtuoso em que a confiança deriva de regras de reciprocidade, ainda que sem força legal, que são cumpridas pelo grupo, e fortalece a própria confiança e, em última instância, aumenta os níveis de capital social daquele grupo. Por sua vez, o acúmulo de capital social exerce influência direta nos níveis de participação dessas pessoas e o seu comprometimento na busca de solução para os problemas que se apresentam(144).

Dessa forma, considerando a existência, no Coletivo, de uma cadeia de diferentes relações atravessada por uma rede em diversos níveis de confiança, é possível afirmar que existe também um movimento de retroalimentação em torno do capital social, o que favorece a participação, ainda que de forma heterogênea, das mulheres no grupo.

8.3 Os espaços virtuais do CMD-DF, encontros e desencontros, mensagens e imagens: fortalezas, desafios e contradições

O Comitê Gestor da Internet no Brasil (CGI-Br) divulgou com base em dados coletados em 2019, que o país possui 134 milhões de usuários de Internet. O dispositivo de acesso mais utilizado para isso é o telefone celular (99%), sendo que 58% da população acessa a Internet somente por esse meio, com destaque para pessoas domiciliadas nas áreas rurais e com perfil de renda nas classes DE. Nesse contexto, as atividades de comunicação são as mais comuns entre as pessoas que utilizam a Internet. Por fim, a maior parte dessa população faz uso da rede mundial de computadores para troca de mensagens por aplicativos como o WhatsApp® e para o uso de redes sociais como o Facebook®(146).

Entre as mulheres integrantes do CMD-DF não é diferente. É inegável o valor dos canais virtuais de interação, com destaque para o WhatsApp®. Este espaço virtual apareceu em todas as entrevistas como uma ferramenta que favorece a aproximação, a interação e troca de informações, suporte e afetos.

Eu acho que só o WhatsApp mesmo porque o Facebook eu não, eu pra falar a verdade não vejo graça no Facebook. Eu acho que o principal é o WhatsApp. (E02, Diretoria)

Eu penso assim a gente que tem uma condição diferente a gente às vezes tem dificuldade de sair de casa (...). Então, esse entrosamento ainda que virtual ele alimenta as pessoas. Então assim, ter um lugar que eu posso mandar uma mensagem igual a (integrante do grupo) mandou uma mensagem dizendo que ela tinha uma situação de alguém da família dela que ela precisava resolver, aí eu dei as instruções lá pra ela (...), aí a (integrante do grupo) ficou sumida né aí aquele grupo se mobiliza pra ir atrás dela. Então, eu acho isso assim fundamental, apesar, de parecer um simples grupo de WhatsApp é uma rede de apoio né, então você saber que você pode colocar uma mensagem ali alguém vai ver e pode te ajudar de alguma forma (...). (E04, Militante)

Essas coisas dessa necessidade de ter um canal virtual, é uma forma de oficializar essa participação social, contornar um pouco dessas barreiras, eu não teria energia nem tempo presencialmente. Nunca poderia fazer tudo o que eu faço. Acho que não faço bem nada, na verdade. Mas a gente se mete. Dá pitaco em tudo. (E05, Militante)

É porque como a gente tem uma distância grande e mulheres com deficiência já têm problema na mobilidade e o DF tem essa questão do transporte que é muito ruim e as distâncias aqui que são grandes (...). A mobilidade ainda é um grande empecilho. (E01, Militante)

O Whatsapp ajuda a criar esse espírito de grupo, porque muitas mulheres quando passam por algum perrengue que fere o direito dela a pessoa com deficiência ou da mulher com deficiência elas recorrem ao grupo. Eu acho que elas veem apoio ali, e também quando acontece alguma coisa muito boa. (E01, Militante)

Eu abro mais o WhatsApp. Pouca coisa no Facebook, mais para ver, olhar artesanato. (...) como tem bastante gente aqui no grupo, quando for reunião, poderia todo mundo que está aqui comparecer. Nem que dê um ok ou “não dá, eu moro no...”, sabe. Poderia, porque tem bastante gente no coletivo. E quando vai, só vai pouca pessoa. (E07, Participação ativa)

No entanto, a troca online de mensagens apresenta algumas adversidades e desconexões. A disseminação de *Fake News* e a dificuldade de acesso à Internet foi mencionada como um problema nesse contexto. Além disso, para as entrevistadas, há um contraste entre a potência e a grandeza desses encontros favorecidos pelo WhatsApp® e as demais possibilidades e formas de interação – seja por meio de reuniões online ou presenciais. Algumas entrevistadas relataram preferir conversas pelo WhatsApp® em grupos menores ou ainda em particular, diretamente com as mulheres mais próximas, ou ainda encontros presenciais ou reuniões virtuais. Houve, ainda, a pontuação de que algumas vezes, não há uma preocupação entre as integrantes de fazer com que as mensagens enviadas sejam acessíveis às mulheres cegas, por exemplo. Esses fatos podem explicar o porquê de em um grupo com aproximadamente 60 mulheres, nem todas se pronunciam ativamente trocando mensagens.

(...) cara eu acho que o Coletivo tem uma especificidade que é ser de periferia. Porque eu faço parte, por exemplo, da (outra Associação) e lá a gente faz reunião virtual como uma certa frequência e isso a gente não consegue fazer no Coletivo porque nem todas as integrantes têm acesso à internet a ponto de você participar de uma reunião com vídeo, voz e tal. (E01, Militante)

Ah, no começo teve uma importância danada, mas depois com essa Fake News com esse negócio de mentira e disso e aquilo outro como é que você vai desconstruir alguma coisa que não é verdade? Até sobre mim ou sobre o Coletivo. (...) Pois é, e teve muitas coisas positivas que a gente conseguiu, alcançar muita mulher, mas também conseguimos afastar muitas mulheres na questão política. Porque assim, eu também não entendo muita coisa, muita coisa eu concordo e muita coisa eu não concordo e dá esse tipo meio que perdida, aí você fica num ponto neutro sem saber o que fazer, porque por aquilo que você tem no WhatsApp ou no Facebook. (...) quem não me conhece eu pessoalmente ou não conhece a (integrante do grupo) acha que a gente só é petista, de que (o grupo) só é aquilo e não é. 'Não, o grupo de WhatsApp é porque é grupo de mulheres do PT' e isso não é verdade. Já ouvi muito que tem mulher que não tá no grupo de WhatsApp porque é do PT (...) (E03, Militante)

Eu não falo assim muito no grupo porque eu não sou de falar, eu gosto mais dos encontros pessoalmente mesmo conversar, debater assim, entendeu? (...) às vezes eu só olho mesmo as notícias e assim quando eu vejo que tem algo pra debater eu vou lá com a (integrante do grupo). (...) Conversar pessoalmente eu acho muito melhor. (E09, Participação ativa)

As meninas assim eu pouco falo lá no grupo por falta de tempo, é muitas mensagens e às vezes elas mandam muito foto, figuras e a gente não se identifica. A (integrante do grupo) até colocou assim pra elas cuidado tem pessoas deficiente visual no grupo né, porque assim, você manda uma figurinha lá e eu não sei, às vezes vem mensagem de foto, então assim, eu quase não falo no grupo mais por esse motivo. (E10, Espectadora)

(...) só é ruim assim porque tem gente que não tem contato com rede social nenhuma aí não tem como saber do grupo, (...) (E12, Espectadora)

As reuniões, a gente fazia muito, aí depois caiu muito não sei o porquê. Igual eu te falei, eu estou meio afastada, não sei o porquê. (...) (no WhatsApp) tem que ter cabeça firme e não pode levar e trazer conversinhas. Eu acho que (o WhatsApp) é bom, mas eu acho que a presencial seria melhor. O contato presencial para reunir e para a gente conversar. (...) (o WhatsApp) é bom para facilitar a vida da gente, quando a gente precisa. (E13, Ex-integrante do grupo)

O uso de ferramentas online de conversas e trocas de mensagem em grupo parece influenciar a atuação e participação das mulheres integrantes do CMD-DF. O uso principalmente do Whatsapp® é considerado como elemento essencial para a formação de uma rede de apoio sem sair de casa, que facilita a participação das mulheres por ser um modo virtual, e que atenua as dificuldades das integrantes com mobilidade reduzida, e possibilita um melhor aproveitamento do tempo das McD, independente do tipo de deficiência. No entanto, há uma aparente denúncia de um limite imposto pela determinação social, quando é mencionada a falta de conectividade e equipamento adequado, visto que é um Coletivo formado majoritariamente por mulheres com

menor acesso à renda. Além disso, há ainda um desafio relacionado à acessibilidade dentro do próprio grupo de troca de mensagens. Muitas vezes, as trocas de mensagens por Whatsapp® revelam uma forma de exclusão interna, quando não descrição de imagens compartilhadas para que mulheres cegas possam se informar ou com a troca de áudios ou vídeos sem legendas, quando mulheres surdas ficam à margem daquelas informações. O grupo, dessa forma, nem sempre consegue ser totalmente acessível, o que pode, em alguma medida, estar relacionado, principalmente com a forma de atuar, por exemplo, das mulheres com perfil de Espectadora – que coincidentemente, nesse recorte das entrevistas, foi formado por duas mulheres cegas e uma mulher com deficiência sensorial.

9 PROVOCAÇÕES, REFLEXÕES & CAMINHOS POSSÍVEIS

Confesso que a princípio foi um desafio pessoal refletir, analisar e expor esses resultados considerando o Coletivo como uma unidade coesa de análise. Acredito que se por um lado a minha intensa convivência com as mulheres do CMD-DF me favoreceu percepções mais profundas sobre as individualidades delas, por outro, me impôs esse esforço para a generalização. Precisei de um tempo e de especial energia neste exercício que eu mesma havia me proposto logo no início do trabalho. Acredito, também, que ampliei meu lugar enquanto pesquisadora e o mais importante, como pessoa que percebe e sente.

Comecei este projeto ainda, e mais profundamente, com a ideia de ser alguém que possuía o controle sobre o objeto (inclusive considerava o termo “objeto de pesquisa” sem ao menos problematizá-lo) e as demais peças e variáveis do trabalho. Ledo engano. Me permiti mergulhar e de fato “pesquisar com”. Pesquisar com as mulheres, pesquisar com o grupo, pesquisar com objetividade e pesquisar com subjetividade. Mudar algumas trajetórias. Gastar mais tempo em alguns trechos do percurso. Parar para respirar. Acolher. Acalmar. E prosseguir.

Foi nesse mergulho com as mulheres que percebi emergir as subunidades de análise. Cada uma das mulheres é múltipla e exerce diversos papéis. Mas existe uma confluência, convergências e interseções de atitudes e pensamentos que são peculiares às formas e contingências de participação dentro do CMD-DF. Perceber cada uma delas como indivíduo foi o que me facilitou reconhecer esses pontos de congruência e aqueles de afastamento, para então me debruçar no exercício de pensar formas afins de interagir e participar dentro do Coletivo.

Como qualquer outro, este trabalho é carregado por significados. Até aqui, neste ponto do projeto, alguns deles me despertam maior inquietação. E é com foco neles que irei desenvolver alguns fios de discussão. Existe um nó que toca a questão da relação entre o Estado, responsável por Políticas Públicas direcionadas às pessoas com deficiência, em especial, mulheres com deficiência, e a atuação e responsabilidade da sociedade civil, particularmente quando

organizada em associações. Seguindo neste compasso, há uma dissonância referente à própria formação – funções, maneiras e objetivos de atuação dessas organizações, que questiona a forma de participação das mulheres e das próprias associações envolvidas nesses meios. Nesse sentido, há ainda o quê e como influencia o modo que essas mulheres interagem entre si e com o grupo: quais as motivações, quais as trocas, os ganhos, o que depositam e o que recolhem dessas e nessas relações. Por fim, em uma discussão mais recente e intensificada pelo momento de pandemia, me deparo com a questão do papel dos espaços virtuais de interação e participação na vida dessas mulheres e do próprio Coletivo.

Os resultados aqui obtidos indicam um descompasso entre a proposta de políticas públicas no país e a realidade de mulheres com deficiência e cuidadoras de pessoas com deficiência. O Brasil aderiu à Convenção Internacional por meio do Decreto Nº 6.949, de 25 de agosto de 2009(13). Na última década foram elaboradas e lançadas diversas políticas, direcionadas a essa população a exemplo do *Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem Limite*, do ano de 2011, que ressaltava o compromisso com as prerrogativas da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Reforçando este Plano, em julho de 2015, foi sancionado o Estatuto da Pessoa com Deficiência, para assegurar e promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania.

Os objetivos dessas duas importantes ações foram possibilitar a consolidação dos preceitos da Convenção Internacional, por meio de políticas governamentais de acesso à educação, inclusão social, atenção à saúde e acessibilidade. Outro ponto em comum é a consideração da obrigação do Estado como garantidor dos direitos da pessoa com deficiência, especialmente aqueles contidos na Constituição Federal Brasileira e na Convenção Internacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência.

O Brasil possui diversas normativas entre leis, decretos e normas técnicas voltadas às pessoas com deficiência. Ter todo um aparato jurídico a favor, não necessariamente se concretiza em direitos alcançados. Além disso, há uma ausência da dimensão de gênero nas políticas públicas relacionadas à deficiência (127). Em conformidade com este ponto, foi evidenciada nos resultados deste trabalho uma grande fragilidade na relação entre o Estado e as demandas das mulheres do CMD-DF, corroborando a literatura já existente(12,61,75,106,108,118).

A maior parte das diretrizes e recomendações presentes nas políticas gerais da deficiência buscam atender a uma concepção neutra de deficiência, no sentido de homogeneizar as demandas e necessidades das pessoas com deficiência em diversas esferas, ignorando as especificidades e diferentes papéis de gênero atribuídos a homens e mulheres(127). Não porventura o artigo 6 da Convenção da ONU sobre os direitos da pessoa com deficiência, transformada em emenda constitucional pelo Decreto 6949/2009(13), diz

(...) que os Estados Partes reconhecem que as mulheres e meninas com deficiência estão sujeitas a múltiplas formas de discriminação e, portanto, tomarão medidas para assegurar às mulheres e meninas com deficiência o pleno e igual exercício de todos os direitos humanos e liberdades fundamentais. (...)

(...) que também tomarão todas as medidas apropriadas para assegurar o pleno desenvolvimento, o avanço e o empoderamento das mulheres, a fim de garantir-lhes o exercício e o gozo dos direitos humanos e liberdades fundamentais estabelecidos na presente Convenção.

(Artigo 6, Mulheres com deficiência, Decreto Federal nº 6.949/2009)

Dessa forma, é essencial a avaliação do impacto de gênero nas políticas públicas, com vistas a melhorar sua qualidade e eficácia. Faz-se necessário, a priori, avaliar se essa dimensão é pertinente para a política em questão, a partir de dados agregados por gênero e em seguida investigar, por exemplo, se existem diferenças entre as mulheres e os homens no que se refere ao acesso aos direitos básicos, aos recursos, à sexualidade, à participação social etc(127).

No entanto, ainda que haja todo um aparato jurídico a favor, isso não necessariamente se concretiza em direitos alcançados. E esta é a questão central do Coletivo de Mulheres com Deficiência do DF, criado para o empoderamento e aumento da visibilidade das McD e suas demandas para as políticas públicas. As motivações, contextos e significados do grupo são construídas em torno e a partir de toda essa complexidade.

A trajetória brasileira de pessoas com deficiência para conquista de direitos é recente e destaca-se em duas fases distintas. Tem seu início no âmbito da esfera privada, com a responsabilização, envolvimento e condução do processo pelas famílias e por profissionais dedicados ao atendimento das PcD. Mais recentemente, por volta do início da década de 1980, caracteriza-se pela participação direta das próprias pessoas com deficiência, com organizações em sua maioria liderada por mulheres com deficiência, iniciando um movimento político como protagonistas, não mais tuteladas pelo Estado, familiares e especialistas das áreas de saúde e reabilitação. Em ambos os momentos predomina a atuação das associações da sociedade civil que lutam por espaço para as pessoas com deficiência na agenda política, com uma diferença não tão sutil entre as *organizações para PcD* e aquelas *organizações de PcD*. Da tutela à autonomia, o movimento social procura vencer a discriminação, a desvalorização e a falta de atenção por parte dos governos(98,127,128,147).

Vários são os obstáculos à participação política das pessoas com deficiência. Apesar disso, na última década têm surgido diversos coletivos e associações de mulheres com deficiência no plano da organização e atuação no campo do associativismo e dos movimentos sociais, como o próprio Coletivo de Mulheres com Deficiência do Distrito Federal, e outros como o Coletivo Feminista Helen Keller, o Grupo Inclusivass, o Coletivo de Mulheres com Deficiência do Maranhão, o Coletivo de Mulheres com Deficiência do Ceará e a Associação das Mulheres Deficientes Auditivas e Surdas de Goiás. Entretanto, parece ser limitada a criação de uma

“identidade política coletiva” entre mulheres com todos os tipos de deficiência mobilizando capital social ao articular deficiência à “consciência feminista” para além da “consciência de classe” e da compreensão do corpo deficiente feminino como capital político e do capacitismo como uma estrutura que dificulta o acesso das mulheres com deficiência à cidadania e é atravessado pelo sexismo, racismo, classismo e lgbtfobia (p.31)(127).

Essa portanto acanhada identidade política coletiva também foi apontada durante as conversas com as mulheres entrevistadas neste trabalho. E foi deste ponto que surgiram questões acerca do papel do próprio Coletivo. Principalmente para as integrantes com perfil Militante, a identidade política coletiva é um requisito essencial para o controle social das políticas para McD, e deve ser alcançada por meio de formação política em estudos básicos sobre feminismo e deficiência. Essa formação deve considerar o enfoque múltiplo e o caráter interseccional da discriminação – que resulta da interação de vários fatores ou componentes sociais a depender da contingência de determinado grupo social, como o de mulheres com deficiência, atravessado por quesitos de raça/cor, renda, orientação sexual etc. São componentes ou categorias sociais que, unidas, produzem uma forma de discriminação específica, em que as relações são implicadas e não somadas entre si – não se trata de uma “soma de opressões ou desigualdades”. A partir dessa noção de identidade política torna-se viável o avanço e o empoderamento das mulheres com deficiência, da garantia do exercício e concretização de seus direitos e liberdades fundamentais estabelecidos pelo Estado(127).

O Estado, entretanto, possui limitações, principalmente no que diz respeito ao alcance e materialização de direitos e liberdades, contrariando a própria Constituição Federal do país. Isto se mostra ainda mais intenso quando lidamos com mulheres com deficiência. E é neste vácuo que ações isoladas tomam força, numa tentativa de tamponar a ausência de ações concretas que a princípio deveriam ser realizadas a partir de políticas públicas, considerando o Brasil como Estado de direitos, ao menos formalmente. Essas ações são apontadas por algumas integrantes

do Coletivo e outras mulheres próximas ao grupo por se aproximarem de um viés assistencialista e capacitista.

Por esse ângulo, o CMD-DF apresenta-se como uma metonímia do próprio movimento de PcD no Brasil. Há ao menos duas vertentes do movimento que divergem quanto a ações e iniciativas de teor sociais a exemplo do *Teleton*¹¹. Há aquelas pessoas com deficiência que defendem que ações nesse sentido, ainda que com viés da filantropia e caridade sejam estratégias necessárias e contingenciais até que políticas públicas sejam alcançadas e então tais iniciativas seriam transformadas e superadas. E há o grupo de PcD que defende que essas iniciativas para arrecadação de fundos e doações em prol de causas consideradas como “sociais”, envolvendo pessoas com deficiência, incluindo principalmente crianças, como o Teleton,

se configurou em um fenômeno global, ora sob os aplausos de boa parte de seu público-alvo e com o apoio de uma plateia benévola para com os corpos deficias, ora sob o ceticismo e as críticas de pessoas com e sem deficiência posicionadas como anti-Teleton(148).

Assim, eventos, ações e iniciativas nesse sentido são considerados por parte da militância como um “projeto capacitista neoliberal”, que apela para a imagem fragilizada, dependente e da deficiência como algo a ser superado, com vistas a garantir o resultado do lucro pela caridade. Um projeto caritativo e filantrópico com raízes históricas, que retira do Estado brasileiro a responsabilidade de investir em políticas para PcD, responsabilizando a sociedade civil com

¹¹ Teleton é uma maratona televisiva brasileira anualmente dedicada à sensibilização e mobilização da sociedade em torno da causa da pessoa com deficiência física, com programação dedicada a compartilhar histórias dos pacientes e arrecadar doações para a manutenção das atividades da Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD). Atualmente, o Teleton é considerado a maior campanha de solidariedade do Brasil. <<https://aacd.org.br/doi/teleton>>

aquilo que deveria ser inerente ao Estado. Para isso, utiliza-se do discurso da compaixão e da culpa, colocando a deficiência como tragédia pessoal. Como questão estrutural, essas iniciativas dependem da caridade pela falta de políticas públicas que garantam, de fato, os direitos das PcD à saúde, à assistência social, à moradia, à educação, à cultura, à mobilidade urbana, ao emprego e renda e à alimentação(148).

Acontece que diante da urgência e da ineficiência estatal pública, além do controle social das políticas públicas, as integrantes do CMD-DF também buscam criar redes de apoio social e cooperação mútua entre si. Este movimento de associativismo entre mulheres com deficiência já foi descrito em diversos outros trabalhos, e geralmente são marcados pelo cuidado, seja por meio do apoio emocional, informativo e/ou material(6,7,125), como também foi observado durante toda a minha vivência no Coletivo.

Esse contexto deixa um espaço aberto para que outras nuances da participação no CMD-DF sejam também identificadas. Para além da participação política, parece haver uma forma de integrar o grupo voltada para um certo pragmatismo seja de caráter individualista ou coletivo – e que sim, aproxima do assistencialismo ou clientelismo. Algumas mulheres percebem no Coletivo uma chave para acessar suas demandas mais urgentes e por isso muitas vezes também cotidianas, desde uma informação necessária para se fazer um exame ou conseguir emitir um documento, até quantias em dinheiro para conserto de equipamentos assistivos ou arrecadação de alimentos ou remédios. Nesse sentido, o Coletivo torna-se passível de se configurar como instrumento de controle da vontade e da expressão política do cidadão. Essa satisfação de carências implica potencialmente em um compromisso de lealdade posterior para com o responsável por intermediar o acesso ao bem e / ou serviço público, condicionando ou predeterminando, muitas vezes as questões relacionadas às escolhas.

Diante disso, há que se pensar sobre a participação, em especial na saúde. Com relações baseadas nessa hierarquia que envolve o assistencialismo, o Coletivo torna-se passível de

reforçar e reproduzir práticas de participação em saúde que são realizadas “de cima para baixo”, em uma sobreposição hierárquica. Traz à tona, dessa forma as incertezas acerca das estratégias de participação das mulheres no grupo(115,116). Escancara uma lacuna revelando uma participação mais passiva por algumas das integrantes, que utilizam o Coletivo como um meio para alcançar e garantir mudanças e melhorias nas condições de saúde e bem estar como um todo.

É possível, então, perceber diferentes tipos de apoio social – emocional, informativo e instrumental no âmbito da organização do CMD- DF, evidenciados na construção e manutenção dos vínculos e trocas envolvendo a tríade obrigação de doar-receber-retribuir bens simbólicos e materiais entre as mulheres, em um ambiente de confiança e reciprocidade, assim como descrito por Alda Lacerda(24) em seu trabalho envolvendo o apoio social e o Sistema da Dívida no trabalho de agentes comunitários de saúde. Existe uma sistematicidade na lógica da manutenção dessas relações e interações contínuas dentro do Coletivo, com uma espécie de predefinição mínima dos papéis de cada uma delas, principalmente no que diz respeito à relação geral com o grupo, conforme os perfis de participação que elas desempenham. Mulheres com perfil de Diretoria geralmente estão mobilizadas e desempenham funções de organização de ações para desenvolvimento e divulgação de cursos profissionalizantes em diversas áreas para McD, bem como doação de bens alimentícios ou organização de estratégia de apoio financeiro a uma ou mais mulheres do grupo em situação de extrema vulnerabilidade, por exemplo. Independente do perfil de participação, as mulheres compartilham informações relacionadas a eventos e pautas de direitos das PcD ou contextos políticos, bem como notícias de jornais e meios de comunicação diversos, ou ainda pedidos de ajuda para si próprias ou para mulheres próximas. Compartilham ainda mensagens de afeto, vídeos, fotos e imagens de carinho e também de teor motivacional ou religioso/ espiritual. Seja nos momentos de encontros e

reuniões presenciais ou nos espaços virtuais, o CMD-DF caracteriza-se como um ambiente de solidariedade entre as mulheres.

Dessa forma, não é difícil compreender que o Coletivo seja um espaço favorecido pelo apoio emocional, em que as mulheres se sentem acolhidas e queridas, protegidas por relações mútuas de confiança, que gera um sentimento de pertencimento a uma rede. O apoio informativo também se faz presente no grupo no compartilhamento de informações e orientações que ajudam as mulheres no esclarecimento de expectativas, resolução de conflitos e tomada de decisões. Por fim, é possível observar o apoio instrumental em situações diversas que incluem desde o fornecimento de ajuda financeira ou bens materiais até a realização de pequenos favores ou gentilezas entre as participantes. É recorrente a afirmação pelas mulheres no sentido de uma maior possibilidade de promoção de mudanças em suas vidas a partir da participação no Coletivo.

A circulação desses tipos de apoio ou bens parece obedecer a uma sistematização conforme o perfil de participação desempenhado pelas mulheres do grupo. Há uma espécie de regimento tácito que já ocorria mesmo antes de existir qualquer movimento no sentido da formalização do grupo em associação com CNPJ constituído. Essas transações sociais, são como aquelas descritas por Mauss(38,119), e possuem um valor para além dos interesses individuais, sem no entanto ignorar os explícitos ganhos particulares. Isso explica, por exemplo, a participação no grupo por mulheres com perfil de Militância. Ainda que em algumas vezes elas se refiram ao Coletivo como “apenas mais um grupo de WhatsApp®”, parece existir uma motivação coletiva nessa participação, em nome da classe política de mulheres com deficiência.

O sistema da dádiva como descrito por Mauss trata-se de um regime complexo de trocas, um modo de funcionamento social ancorado na obrigação de dar, receber e retribuir continuamente, um sistema de prestação total que envolve fatos complexos e entrelaçados – “fatos sociais

totais” abrangendo diversas dimensões da vida social desde instituições religiosas, jurídicas, morais, políticas e econômicas (24,38,119).

É possível assumir, portanto, a existência de um sistema com base no apoio social, revelado pelas relações pessoais de vínculos significativos mais próximos entre as integrantes do CMD-DF, visto que muitas afirmaram serem amigas próximas, constituindo muitas vezes a rede de apoio principal ou primária das mulheres integrantes do Coletivo. Esse sistema é demonstrado também na organização do próprio grupo, criado com o objetivo de enfrentar as adversidades experimentadas por mulheres com deficiência.

Neste sentido, a dádiva está, portanto, longe de se remeter à caridade ou à dimensão religiosa, mas a um sistema de ação social constituído a partir da tríade obrigação de doação, recepção e retribuição que enfatiza o valor do vínculo social e a dimensão simbólica dessas trocas e interações(24). E então é neste ponto que a dádiva se constitui em uma alternativa para compreender o viés muitas vezes considerado como caritativo, utilitarista ou alinhado com a “pequena política” presente na organização e funcionamento do CMD-DF.

Ações como as doações e trocas de cestas básicas, medicamentos, itens para os cuidados da vida diária ou de saúde podem ser compreendidas como provenientes da dádiva. Esta é, por sua vez, identificada em vínculos primários afetivos entre pessoas próximas, amigas, familiares etc, nas quais as relações entre elas são ou devem ser mais importantes que os papéis ou funções que desempenham(24). É possível que seja por meio desses vínculos de sociabilidade que as mulheres do CDM-DF teçam as redes de apoio social entre elas, com base nas relações de confiança e reciprocidade, favorecendo o cuidado e a promoção de saúde. O sistema da dádiva nesse contexto configura-se como um modo de funcionamento da vida social. O capital social entra nessa esfera como a linha que tece essa rede, um fator constituinte do apoio social entre as mulheres do grupo, haja vista a íntima relação entre o capital social, a confiança e os benefícios tangíveis e intangíveis presentes nas interações e trocas entre as mulheres do

Coletivo de Mulheres com Deficiência do Distrito Federal. Em tentativa de fazer uma analogia entre os termos, o apoio social seria constituído por vínculos sociais, que revelam um modo de se relacionar, enquanto o capital social está para o “dom”, que dentro da lógica da dádiva, traduz o modo de circulação que fomenta esses vínculos(24).

Assim, a dádiva enquanto sistema de ação social “*se pauta em uma visão ética e política que sem negar a necessidade do Estado e do mercado, ou ter a pretensão de substituí-los, se traduz como outro modo de constituição do social.*”(p.68)(24). Não se trata de um sistema oposto à lógica do Estado ou do mercado, já que em todos se fazem presente os princípios da obrigação - que regem os sistemas administrativos e burocráticos da economia pública - e do interesse - que regem a economia de mercado. As concepções e valores atribuídos a esses sistemas, no entanto, são distintos. A obrigação e o interesse devem ser considerados juntos à espontaneidade e à reciprocidade das relações entre os sujeitos e ao prazer das trocas e interações(24).

O interesse presente na dádiva diverge daquele utilitarista, descrito como uma essência racional e egoísta dos indivíduos que buscam satisfazer seus próprios interesses e felicidade, ou ainda um perfil altruísta obrigatório em prol da felicidade das outras pessoas. Na dádiva, o interesse é mais do ser do que do ter(24) – o que parece ir ao encontro das minhas percepções acumuladas ao longo da vivência com as mulheres do CMD-DF, em que é perceptível o valor e o sentimento positivo de pertencimento ao grupo.

Sob o prisma do capital social, faz-se possível ampliar esse entendimento da tríade obrigação de dar-receber-retribuir proposta por Mauss e observada em campo neste trabalho com o grupo de mulheres com deficiência no DF. A ação social, no Coletivo, ocorreria a partir de predisposições internalizadas pelas mulheres, em que inexistente obrigatoriamente um cálculo racional com relação ao ciclo da dádiva, um agir instrumental. Há, por outro lado, um senso

não consciente ou semiconsciente em que o desinteresse e a generosidade são aprendidos ao longo da vida. O “interesse pelo desinteresse”, com essa generosidade inculcada nos indivíduos a depender de suas experiências em diferentes campos de prática.

Assim, é possível que a dádiva seja potencialmente um fator de exclusão, ao se pensar nela como uma regra social (moral?) que nem todos são capazes de seguir – no grupo, por exemplo, há, independente das razões, aquelas mulheres que não são capazes de doar, receber ou retribuir. A vida social e as relações interpessoais acabam por moldar ou favorecer certos comportamentos referente ao compromisso com o dom, que se mostram em perspectivas da nossa cultura, como no ditado popular com inspiração bíblica “é dando que se recebe”.

Como estratégia de Promoção da Saúde, o apoio social é tido como uma ferramenta de fortalecimento da lógica da ação comunitária e da participação dos grupos e indivíduos nas tomadas de decisão e exercício de autonomia e protagonismo das questões que perpassam o reconhecimento e afirmação da cidadania (102).

A promoção da saúde, nesse sentido, é favorecida a partir de três mecanismos diretamente relacionados: o apoio social, por meio de ações e interações recíprocas permeadas pela confiança e o fortalecimento dos grupos de indivíduos e associações; o autocuidado; e o ambiente saudável capaz de atender às necessidades básicas, incluindo espaços de lazer. Entretanto, a ação conjunta das pessoas e o fortalecimento dos grupos e associações remete-se à perspectiva da participação social, que implica no acesso às informações e às ações de educação em saúde, de modo a dar subsídios para a luta dos sujeitos e coletivos em prol da saúde enquanto direito de cidadania(20,24,36,144).

As integrantes do CMD-DF percebem o fortalecimento de suas redes de apoio social, e de seus recursos políticos, com investimento, mobilização e ganho de capital social entre elas a partir de recursos informacionais, emocionais e instrumentais. Além disso, parece haver para as entrevistadas o fortalecimento da identidade, autoestima e visibilidade enquanto mulheres com

deficiência, o que favorece o próprio empoderamento delas, no sentido de autonomia de si e potencialmente de suas ações de saúde e bem-estar. O Coletivo parece favorecer às integrantes ferramentas para inserção social, a partir da circulação de informações de interesse considerado fonte confiável para tal. Nesse sentido, é possível que o associativismo favoreça às McD do Coletivo o fortalecimento do acesso a direitos, principalmente de saúde e bem estar.

O apoio social pode ser considerado ainda como meio de enfrentamento e resistência às precárias condições de vida, trabalho e saúde, e até mesmo como forma de sobrevivência das classes desfavorecidas e à margem da sociedade. Promover a visibilidade desses dispositivos de mobilização e participação pode ajudar inclusive, na melhor compreensão de itinerários terapêuticos dos usuários e suas necessidades de saúde, e no planejamento das ações de integralidade do cuidado das pessoas(24).

A participação social configura-se, dessa forma, como ferramenta potencial na promoção de saúde das mulheres do Coletivo. É um grupo de formação relativamente recente, e com uma heterogeneidade muito marcada entre os perfis sócio demográficos e culturais das próprias participantes, que por um lado enriquece a experiência da vivência em grupo, mas por outro, apresenta desafios ao entendimento e consenso sobre a própria participação e sentido do Coletivo. Para que se atinja o sentido da cidadania plena e participação baseada na educação popular emancipadora, o Coletivo de Mulheres com Deficiência do DF precisa promover espaços e contextos em que as próprias mulheres possam tomar decisões sobre o que afeta suas vidas e sua saúde. É um processo dinâmico no qual essas mulheres, por meio de aprendizagem e envolvimento, podem obter, de forma mais autônoma e plena o acesso e controle sobre os diversos recursos para a saúde, com base em suas próprias iniciativas, a fim de proporcionar mudanças sociais.

A participação passa a ser um estar junto na identificação de problemas e construção das soluções. Ser sujeito e não objeto. Para isso, faz-se necessária a apropriação das propostas e

ações pelas integrantes, que passam a assumir responsabilidades e se envolvem na tomada de decisões continuamente.

No caso do CMD-DF, o uso de recursos de interação e comunicação online mostrou-se fundamental para a mobilização e participação. Apesar de algumas entrevistadas apontarem desafios e limitações no uso do WhatsApp® como ferramenta principal de trocas de mensagens e organização, é inegável o valor do componente virtual para essas as integrantes do Coletivo. Diferente do momento atual da pandemia do novo coronavírus, o distanciamento e isolamento social nunca foram uma opção ou escolha para a maior parte dessas mulheres. É unânime entre elas as dificuldades e restrições em sair de casa – seja por medo de violência motivada por gênero, seja pela inacessibilidade arquitetônica ou atitudinal dos ambientes públicos ou por inúmeras outras razões que quando atravessadas pela deficiência, tomam adicional contorno.

Por um lado, o uso de ferramentas online de interação favorece a construção e manutenção das redes de apoio sem que haja a necessidade de se deslocar, reduzindo os desafios da mobilidade urbana para essas mulheres e facilita a participação pela própria possibilidade da virtualidade e otimização do uso do tempo. No entanto, por outro, apresenta limites evidenciados pelas entrevistadas como desafios à exclusão dentro do próprio grupo, que nem sempre consegue ser totalmente acessível na troca de mensagens, principalmente às mulheres cegas e com deficiência auditiva. Além disso, há os limites determinados social e economicamente pelo pouco acesso ou ausência dele a equipamentos como computadores ou telefones celulares e à possibilidade de conexão à internet.

Dessa forma, fica fácil compreender por que o grupo de mulheres constituído no WhatsApp® invariavelmente se confunde com o próprio CMD-DF, principalmente no que diz respeito à facilidade de promover “encontros”, interações, a adesão, a participação e o apoio social entre as integrantes do Coletivo. É verdade que muitas ações de caráter político-social se fortaleceram e se potencializaram à medida em que a Internet deu suporte a elas, possibilitando e

promovendo discussões coletivas, organizando ações e ampliando canais de participação(149). Por outro lado, ainda existe um longo percurso rumo à efetivação da chamada inclusão social(150), contudo no contexto digital.

Finalmente, cabe expressar que o apoio social pode ser admitido no âmbito da indução de políticas públicas, principalmente aquelas com foco na promoção da saúde, se configurado como estratégia para o fortalecimento do apoio recíproco e das redes comunitárias, grupos e associações(102). Apesar de toda a importância, no entanto, de se fomentar estratégias de apoio social especialmente no campo da promoção da saúde, é preciso também vislumbrar os limites de sua atuação na ausência de ações políticas que assegurem os direitos de cidadania(24).

9.1 Potencial aplicativo da pesquisa

Este trabalho guarda especial valor por alavancar uma relação entre a Fiocruz Brasília, instituição de ensino e pesquisa, e um peculiar nicho da sociedade, representado pelas mulheres com deficiência integrantes do Coletivo de Mulheres com Deficiência do Distrito Federal. O desenvolvimento deste trabalho serve como espécie de ponte ao apresentar o espaço e função do ensino e pesquisa em uma perspectiva mais próxima e possível esse grupo de mulheres com deficiência, em sua maioria residentes em regiões fora da centralidade do Plano Piloto do Distrito Federal. Ao mesmo tempo, impulsionado pelas inquietações e motivações advindas deste trabalho, a instituição e os trabalhadores da Fiocruz Brasília puderam se aproximar também do tema da Deficiência, e a partir disso, repensar sobre a própria instituição, as normas e padrões de trabalho e ensino. Refletir sobre a acessibilidade e a inclusão (ou a ausência delas) no cotidiano de trabalho, e planejar ações no sentido dessas garantias. A máxima de que inclusão se dá pela convivência começou a fazer mais sentido institucionalmente.

Para além disso, esta pesquisa carrega a potência de ampliar visibilidades. A Escola de Governo Fiocruz, em Brasília, é permeada pela presença de gestores. Discussões acerca da deficiência,

protagonizadas pelas próprias pessoas com deficiência no ambiente acadêmico amplifica vozes e com isso também a possibilidade de abertura de diálogo entre atores do sistema de saúde e as pessoas com deficiência, em particular as mulheres com deficiência. Ao aproximar esses dois pontos da cadeia de formulação, indução e aplicação das políticas públicas em saúde, ampliam-se as chances de também expandir o alcance das dimensões socioculturais dentro das próprias políticas. Isso porque são fundamentais o mapeamento, a participação e o envolvimento de diferentes pessoas e grupos de pessoas com deficiência nos espaços de governança e instâncias de participação política pública e estatal para a construção de ações e diretrizes que possam ir de encontro às práticas e discursos capacitistas. É preciso a amplificar as vozes e a representatividade de pessoas com deficiência para a construção de políticas públicas, em especial em saúde, para que sejam de fato efetivas e aplicáveis.

No campo das políticas em saúde, os resultados desta pesquisa apontam para a importância do apoio social e da participação social na promoção da saúde. O apoio social, seja por meio do compartilhamento de informações, pela via do afeto ou mesmo instrumental, mostra-se capaz de favorecer e proporcionar o empoderamento das integrantes do grupo, o que em médio e longo prazo, age em função da apropriação de sua própria condição de saúde e bem estar. O sentimento de pertencimento e fortalecimento de autoestima parece ser capaz de promover mudanças em comportamento individuais do cuidado em saúde. Além disso, é possível extrapolar para a reflexão de que esse movimento no sentido da participação social proporcione às mulheres com deficiência a oportunidade de participar da vida política também de forma mais ampla, e então ocuparem os espaços de planejamento e desenho de políticas públicas. O grupo, dessa forma, age como um catalisador de forças em prol da visibilidade e atuação política, fundamentado em relações de confiança, trocas e afeto.

Somente na medida em que o processo de inclusão avança, incluindo espaços de liderança e tomada de decisão, e que o convívio entre pessoas com e sem deficiência se torna mais

frequente, é que ações, políticas e legislação assumem papel coadjuvante e, naturalmente, os indivíduos começam a questionar um histórico de exclusão e passam a exigir uma sociedade mais consciente, mais equilibrada em torno das diferenças, mais justa e pensada para todos.

9.2 Considerações finais

Pude perceber que o Coletivo de Mulheres com Deficiência do Distrito Federal é um grupo heterogêneo de mulheres, atravessado principalmente por questões de viés político e partidário, crenças religiosas, raça/cor, escolaridade e renda. São questões que permeiam a sociedade como um todo e que se reproduzem dentro do movimento de pessoas com deficiência em particular também. O recorte deste trabalho coincidiu com a crítica existente ao movimento de pessoas com deficiência, em seu início, feita por teóricas feministas, mulheres com deficiência e cuidadoras, de que o movimento de PcD precisava ser ampliado às demandas específicas das McD, problematizando questões sobre o cuidado e a interdependência. Logo no começo da experiência em campo, presenciei falas e colocações das próprias integrantes do CMD-DF sobre a importância de existir um Coletivo que fosse preocupado com as pautas das mulheres com deficiência. Foi uma escolha que deflagrou questões muito específicas.

Foi então que eu me vi, não como pessoa com deficiência, e mais do que simplesmente mulher. Sim, mulher com deficiência. (E03, Diretoria)

Em particular para mim, mostrou-se gradativamente mais importante e, mais que isso, essencial, portanto, que se pense em um feminismo que inclua as diversas experiências do ser mulher. Não é possível falar de inclusão e justiça social ignorando o tema da interseccionalidade. Um feminismo que não abarca as mulheres com deficiência, as mulheres pretas, as mulheres gordas, as mulheres trans, as mulheres idosas e tantas outras formas de vivência, mais do que nunca para mim, não faz sentido.

E se em algum momento da trajetória do movimento histórico de PcD, houve um tipo de fragmentação por conta dos tipos de deficiência(98), no CMD-DF existem divergências muito mais relacionadas às questões sócio-políticas e partidárias.

Isso faz com que haja uma divergência quanto à percepção da razão de existência do grupo e de como o Coletivo deve atuar. Parte das mulheres acredita que ele deva se ocupar de questões referentes à política do cotidiano, garantindo, em alguma forma, direitos individualmente, em um alcance mais local, cuidando para que essas mulheres, à margem da sociedade e do Estado, tenham o mínimo de cidadania para a própria subsistência, reconhecendo, em alguma medida, a impotência do Estado, e buscando formas de resistência e sobrevivência. Por outro lado, há mulheres que acreditam que a luta do Coletivo deva acontecer em prol de um todo maior, em uma visão ampliada de grupo e representatividade, na perspectiva dos Direitos e da cidadania por meio de políticas públicas com maior alcance, que em última instância, promoverá então, transformações profundas no Estado e na sociedade. Para isso seria necessária a construção e a afirmação de uma noção de identidade enquanto McD, como parte de uma grande minoria, junto às outras grandes minorias (em relação de transversalidade com questões de raça/cor, orientação sexual, renda etc).

Esses posicionamentos são muitas vezes lidos como dicotômicos por colocarem de um lado ambições em perspectivas privadas e por isso remeterem a um apelo personalista, caritativo e assistencialista, e de outro, perspectivas relacionadas à uma consciência política mais ampla, que vai ao encontro da luta por políticas públicas, em um contexto de transformação contra o status quo.

Esses diferentes posicionamentos guardam aparente relação com a trajetória e os marcos do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil. De um percurso iniciado sob o prisma privado estritamente, com a deficiência sendo um “problema” a ser cuidado, resolvido, tratado, apagado, ou invisibilizado pela família ou pela institucionalização. Ao longo da

trajetória os conceitos vão mudando, as PcD vão garantindo mais autonomia e protagonismo. A educação de PcD possui forte influência nesse contexto, seguido por associações organizadas principalmente por mães e pais de PcD – as organizações para pessoas com deficiência, guardando ainda um apelo mais caritativo, na lógica da benevolência. Só a partir dos anos 1980 é que no Brasil começa a ganhar mais força as organizações de PcD, na lógica do “nada sobre nós sem nós”. Ainda hoje coexistem ambos os vieses, que muitas vezes se misturam e se confundem em uma mesma organização. E talvez seja este também o caso do CMD-DF, em um movimento em busca de ampliar vozes e ocupar espaços, ao mesmo tempo carregando heranças, resquícios e traços de um passado recente.

Persiste para mim, portanto se essa dicotomia posta de fato é real, cristalizada, ou se faria parte de um processo de conscientização e amadurecimento do movimento de McD dentro do próprio movimento de PcD. Afirmo isso observando que essas diferentes percepções guardam relação com questões de fundo estrutural entre as mulheres, baseadas em raça/ cor, anos de educação formal e renda. Esse ponto de divergência entre os perfis de participação guarda relação muito próxima com todas essas características. E que em alguma medida, são refletidos em diferentes posicionamentos sociopolíticos também.

No entanto, há caminhos convergentes dentro do grupo. O grupo oferece um espaço, onde são criadas experiências e relacionamentos em uma sucessão de atos de dar-receber-retribuir(38). E então o apoio social acontece aquém da ideia da caridade ou filantropia, por meio de trocas e retribuições, baseadas em reciprocidade e confiança, atuando em favor do aumento do capital social do grupo como um todo. O que favorece, novamente, circuitos de doação e retribuição, em uma espécie de ciclo virtuoso. Este é um processo que reforça os laços sociais, estabelecendo um vínculo duradouro entre os participantes. Parece existir um sentimento de irmandade, de apoio e união entre as mulheres, que se reúnem em torno da falta e da ausência

– seja de afeto, informação, direitos, visibilidade. Este ponto de interseção que para o Feminismo Negro Vilma Piedade cunhou como *Dororidade*¹²(151).

Fundamental para a existência desse espaço de solidariedade é a ferramenta online de troca de mensagens e conversas, desde a inclusão e adesão ao Coletivo. A participação no grupo de WhatsApp® concede senso de pertencimento ao próprio movimento do CMD-DF, haja vista que a ex-integrante do grupo assim se considera por também não fazer mais parte desse canal de comunicação. É o principal meio de interação entre as mulheres do Coletivo, onde compartilham informações diversas, trocam afetos e também pedem “socorro” - em situações de necessidade de algum bem material, por exemplo. Muitas vezes ao se referir ao grupo não sabemos qual está em questão: a organização, movimento social ou o grupo virtual do aplicativo de mensagens. Esse fator de confusão parece apontar uma redução de um pelo outro, o que reforça o intenso valor das relações de afeto entre as mulheres, provavelmente preponderantes sobre questões sociopolíticas mais amplas e gerais. Cabe ressaltar que o ambiente de virtualidade ou de trocas a distância muitas vezes é o que possibilita a própria relação entre as mulheres. Isso porque mesmo antes dos tempos de isolamento e distanciamento sociais impostos pela pandemia, a mobilidade e o acesso aos diversos espaços de convivência fora do âmbito privado nunca foram questões de livre e simples escolha para essas mulheres.

Melhor que as respostas e achados deste trabalho são as novas perguntas e motivações que podem vir e vêm a partir dele. Apesar dos muitos percalços na trajetória deste projeto, me sinto

¹² “*Doridade* carrega no seu significado a dor provocada em todas as Mulheres pelo Machismo. Contudo, quando se trata de Nós, Mulheres Pretas, tem um agravo nessa dor. A Pele Preta nos marca na escala inferior da sociedade.” (p.17)

feliz com o seu desenvolvimento e produção. Nunca quis que este trabalho se tornasse um problema, um peso excessivo ou uma obrigação. E na medida do (im)possível, acredito que isso se fez possível (não sem ajuda). Satisfeita com o que foi produzido, encerro este ciclo.

Especificamente sobre o trabalho, cabe apontar algumas das questões com as quais me deparei. Feminismo, Interseccionalidade, Lugar de Fala, Empoderamento, Sororidade, Dororidade e tantas outras. Nada disso faz sentido se não for atravessado pela inclusão e luta anticapacitista. A pesquisa engajada também precisa deste atravessamento. Por que ainda são tão poucos os trabalhos que tocam, problematizam e propõe ações ligadas à deficiência? Quais as contribuições e as interseções entre Feminismo Negro, Estudos Decoloniais e Estudos sobre a Deficiência? O associativismo, a participação social entre pessoas com deficiência, em especial, mulheres com deficiência, guarda alguma relação ou varia conforme os diferentes modelos de Estado? Quais seriam outros fatores que influenciariam o associativismo entre mulheres com deficiência – e como repercutem na vida delas?

É preciso reconhecer as limitações encontradas no desenvolvimento desta pesquisa. Me deparei com um campo complexo e incrivelmente rico. Várias outras questões emergiram no campo, em que vale pensar, em especial, o tema da violência vivida pelas mulheres com deficiência, que não foi abordado aqui neste trabalho, apesar de ter se mostrado pungente durante toda a experiência em campo. Questões acerca de vieses político-partidários e de cunho religioso se mostraram presentes, principalmente pelo contexto político vivido no país em particular desde o ano de 2018. O material coletado para análise se mostrou demasiadamente vasto. A tentativa foi analisar, em alguma medida, a dimensão qualitativa do apoio social entre McD. Existe, portanto, uma limitação de cunho quantitativo, de abordagem epidemiológica acerca desse assunto. Resta investigar questões estruturais do apoio social entre mulheres com deficiência. É necessário que pessoas sem deficiência se situem dentro da lógica da corponormatividade reconhecendo-se(nos) estruturalmente capacitistas. Este é um dos caminhos na luta contra a

violência às pessoas com deficiência. É papel também das instituições de ensino e pesquisa, e especialmente pesquisadores e gestores públicos discutirem o tema da deficiência e as formas de alcançar, de fato, o caminho da inclusão. Assim como o racismo é uma questão inerente às pessoas brancas, o capacitismo está para pessoas sem deficiência.

Enfim, um suspiro. A sensação é a de que atravessei um túnel. Ou um portal. Ou o espelho. E cheguei deste lado satisfeita com o que sinto e percebo, ainda que nem sempre tão nítido ou definido. A vontade de não parar, afinal, já justifica o próprio movimento. E o movimento é coletivo e de mãos dadas com mais e diversas mulheres. Sigamos então, levantando e puxando aquelas que estiverem ao nosso redor.

10 REFERÊNCIAS

1. World Health Organization, The World Bank. Relatório Mundial sobre a Deficiência (World report on disability 2011) [Internet]. São Paulo, Brasil; 2012 p. 334. Disponível em: http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/44575/9788564047020_por.pdf;jsessionid=26E7B31C474B7B040AB975FE54DA3A89?sequence=4
2. Barrett KA, O'Day B, Roche A, Carlson BL. Intimate Partner Violence, Health Status, and Health Care Access Among Women with Disabilities. *Women's Health Issues*. março de 2009;19(2):94–100.
3. Hanna WJ, Rogovsky B. Women with Disabilities: Two Handicaps Plus. *Disability, Handicap & Society*. janeiro de 1991;6(1):49–63.
4. Rosemary B. Hughes, Susan Robinson-Whelen, Heather B. Taylor, John W. Hall. Stress Self-Management: An Intervention For Women With Physical Disabilities. *Women's Health Issues*. 16(2006):389–99.
5. Kinne S, Patrick DL, Doyle DL. Prevalence of Secondary Conditions Among People With Disabilities. *Am J Public Health*. março de 2004;94(3):443–5.
6. Mejias NJ, Gill CJ, Shpigelman C-N. Influence of a support group for young women with disabilities on sense of belonging. *Journal of Counseling Psychology*. 2014;61(2):208–20.
7. Jalov D. Telephone Peer Support Group Program For Women With Spinal Cord Injury Living In Small Communities And Rural Areas In Ontario: Participants' Perspectives. [Kingston, Ontario, Canada]: Queen's University; 2008.
8. Badger K, Royse D. Adult Burn Survivors' Views of Peer Support: A Qualitative Study. *Social Work in Health Care*. 7 de abril de 2010;49(4):299–313.
9. Buss P. M., Pellegrini Filho, A. A saúde e seus determinantes sociais. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*., abril de 2007;v. 17(n.1):77–93.
10. Tiago Henrique de Pinho Marques França. Deficiência e Pobreza no Brasil a relevância

do trabalho das pessoas com deficiência [Internet]. [Coimbra, Portugal]: Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra; 2014 [citado 31 de janeiro de 2019]. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/27101/1/Defici%C3%Aancia%20e%20Pobreza%20no%20Brasil.pdf>

11. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, organizador. Pesquisa nacional de saúde, 2013: ciclos de vida: Brasil e grandes regiões. Rio de Janeiro: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE; 2015. 85 p.

12. Malta DC, Stopa SR, Canuto R, Gomes NL, Mendes VLF, Goulart BNG de, et al. Prevalência autorreferida de deficiência no Brasil, segundo a Pesquisa Nacional de Saúde, 2013. *Ciência & Saúde Coletiva*. outubro de 2016;21(10):3253–64.

13. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: decreto legislativo nº 186, de 09 de julho de 2008; decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. 4. ed., rev.atual. Brasília, DF, Brasil: Secretaria de Direitos Humanos, Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência; 2010. 100 p.

14. LEI Nº 13.146, DE 6 DE JULHO DE 2015. [Internet]. 13.146/2015 jul 6, 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm

15. Maria de Fátima Lobato Tavares, Lenira Zancan, Antonio Ivo de Carvalho, Rosa Maria da Rocha. Promoção da saúde como política e a Política Nacional de Promoção da Saúde Qualificação dos Gestores do SUS. In: Gondim R GV, Mendes Junior WV, organizadores. Qualificação de Gestores do SUS. 2a Edição. Rio de Janeiro: Fiocruz/ENSP/EAD; 2011. p. 297–310.

16. Kleba ME, Wendausen A. Empoderamento: processo de fortalecimento dos sujeitos nos espaços de participação social e democratização política. *Saude soc*. dezembro de 2009;18(4):733–43.

17. Buss PM. Promoção da saúde e qualidade de vida. *Ciênc saúde coletiva*. 2000;5:163–77.
18. Magalhães R. Avaliação da Política Nacional de Promoção da Saúde: perspectivas e desafios. *Ciência & Saúde Coletiva*. junho de 2016;21(6):1767–76.
19. Berth J. *O que É Empoderamento?* Edição: 1^a. Belo Horizonte: Letramento; 2018. (Feminismos Plurais).
20. Gohn M da G. Empoderamento e participação da comunidade em políticas sociais. *Saude soc*. agosto de 2004;13(2):20–31.
21. Ministério da Saúde. PORTARIA Nº 2.446, DE 11 DE NOVEMBRO DE 2014. nov 11, 2014.
22. Malta DC, Moraes Neto OL, Silva MMA da, Rocha D, Castro AM de, Reis AAC dos, et al. Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS): capítulos de uma caminhada ainda em construção. *Ciência & Saúde Coletiva*. junho de 2016;21(6):1683–94.
23. BRASIL, Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. *As Cartas da Promoção da Saúde* [Internet]. Brasília, DF, Brasil: Ministério da Saúde; 2002 [citado 4 de fevereiro de 2019]. 56 p. (Série B. Textos Básicos em Saúde. Projeto Promoção da Saúde.). Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cartas_promocao.pdf
24. Lacerda A. *Redes de apoio social no Sistema da Dádiva: um novo olhar sobre a integralidade do cuidado no cotidiano de trabalho do agente comunitário de saúde* [Internet] [Thesis]. 2010 [citado 4 de fevereiro de 2019]. Disponível em: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/12846>
25. Andrade GRB de, Vaitsman J. Apoio social e redes: conectando solidariedade e saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2002;7(4):925–34.
26. Gonçalves TR, Pawlowski J, Bandeira DR, Piccinini CA. Avaliação de apoio social em estudos brasileiros: aspectos conceituais e instrumentos. *Ciênc saúde coletiva*. março de

2011;16:1755–69.

27. Leal M do C, Pereira APE, Lamarca G de A, Vettore MV. The relationship between social capital, social support and the adequate use of prenatal care. *Cadernos de Saúde Pública*. 2011;27(suppl 2):s237–53.

28. Alejandro Portes. *Capital social: origens e aplicações na sociologia contemporânea*. Sociologia, Problemas e Práticas. 2000;

29. Yin, Robert K. *Estudo de caso: planejamento e métodos*. 5a ed. Porto Alegre: Bookman; 2015. 290 p.

30. Stake R. E. Case studies. In: *Handbook of qualitative research*. London: Sage; 2000. p. 435–54.

31. Alves-Mazzotti AJ. Usos e abusos dos estudos de caso. *Cad Pesqui*. dezembro de 2006;36(129):637–51.

32. Annamma SA, Connor D, Ferri B. Dis/ability critical race studies (DisCrit): theorizing at the intersections of race and dis/ability. *Race Ethnicity and Education*. 16(1):1–31.

33. Goodley D. Dis/entangling critical disability studies. *Disability & Society*. julho de 2013;28(5):631–44.

34. Akotirene C. *Interseccionalidade*. São Paulo: Pólen; 2019. 150 p. (Feminismos plurais).

35. Maria da Glória Gohn. *Teoria dos movimentos sociais*. 12ª edição. São Paulo: Edições Loyola; 2017.

36. Gohn M da GM. *Teorias Sobre A Participação Social: desafios para a compreensão das desigualdades sociais*. *Cad CRH*. 7 de junho de 2019;32(85):63.

37. BOURDIEU - Capital Social - Notas Provisórias (Traduzido) [Internet]. Scribd. [citado 5 de fevereiro de 2019]. Disponível em: <https://pt.scribd.com/document/278439514/BOURDIEU-Capital-Social-Notas-Provisorias-Traduzido>

38. Martins PH. A sociologia de Marcel Mauss: Dádiva, simbolismo e associação. *Revista Crítica de Ciências Sociais*. 1º de dezembro de 2005;(73):45–66.
39. Gomes RB, Lopes PH, Gesser M, Toneli MJF. Novos diálogos dos estudos feministas da deficiência. *Revista Estudos Feministas* [Internet]. 10 de janeiro de 2019 [citado 29 de janeiro de 2019];27(1). Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-026X2019000100202&lng=pt&tlng=pt
40. Tom Skakespeare. *Disability rights and wrongs revisited*. 2a ed. Abingdon, Oxon: Routledge; 2014. 270 p.
41. WHO. World Health Organization. *World Report on Disability*. 2011 :350p.
42. Simões A, Athias L, Botelho L, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística, organizadores. *Panorama nacional e internacional da produção de indicadores sociais: grupos populacionais específicos e uso do tempo*. Rio de Janeiro: IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística; 2018. 348 p. (Estudos e análises. Informação demográfica e socioeconômica).
43. Censo demográfico : 2010 : características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística; 2010.
44. Luiza Maria Borges Oliveira. *Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência*. Brasília, DF, Brasil: SDH-PR/SNPD; 2012 p. 32.
45. IBGE, Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. *Nota técnica 01/2018 - Releitura dos dados de pessoas com deficiência no Censo Demográfico 2010 à luz das recomendações do Grupo de Washington*. 2018.
46. CODEPLAN, Companhia de Planejamento do Distrito Federal, SEPLAN - GDF. *Perfil das pessoas com deficiência no Distrito Federal*. 2013.
47. Companhia De Planejamento Do Distrito Federal - CODEPLAN. *Estudo Retratos*

- Sociais DF 2018 - Pessoas com deficiência: perfil demográfico, emprego e deslocamento casa-trabalho [Internet]. GDF (Governo do distrito Federal); 2020. Disponível em: <http://www.codeplan.df.gov.br/wp-content/uploads/2018/02/Estudo-Retratos-Sociais-DF-2018-Pessoas-com-deficiencia-perfil-demografico-emprego-e-deslocamento-casa-trabalho.pdf>
48. Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR)/Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD). Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência /Secretaria de Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR)/Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) • Novos Comentários à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência : SNPD – SDH-PR, 2014. 3a ed. Brasília, DF, Brasil; 2014.
49. Debora Diniz. O que é deficiência. 1a edição. São Paulo: Brasiliense; 2007. 96 p. (Primeiros Passos).
50. Goffman E. Estigma: Notas Sobre a Manipulação da Identidade Deteriorada. 4a edição. LTC; 1981. 160 p.
51. McConachie H, Colver AF, Forsyth RJ, Jarvis SN, Parkinson KN. Participation of disabled children: how should it be characterised and measured? Disability and Rehabilitation. janeiro de 2006;28(18):1157–64.
52. França TH. Modelo Social da Deficiência: uma ferramenta sociológica para a emancipação social. :15.
53. Goering S. Rethinking disability: the social model of disability and chronic disease. Current Reviews in Musculoskeletal Medicine. junho de 2015;8(2):134–8.
54. Débora Diniz. Modelo Social Da Deficiência: A Crítica Feminista. Série Anis, Brasília, v. 28, p. 1-10, 2003.
55. Mello AG de. Deficiência, incapacidade e vulnerabilidade: do capacitismo ou a preeminência capacitista e biomédica do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC. Ciênc saúde

coletiva. outubro de 2016;21:3265–76.

56. Adriana Dias. Por uma genealogia do capacitismo: da eugenia estatal à narrativa capacitista social. In: Anais do I Simpósio Internacional de Estudos sobre Deficiência. São Paulo, Brasil; 2013.

57. Campbell FK. Refusing Able(ness): A Preliminary Conversation about Ableism. *M/C Journal* [Internet]. 2008 [citado 4 de fevereiro de 2019];11(3). Disponível em: <http://journal.media-culture.org.au/index.php/mcjournal/article/view/46>

58. Michael Oliver. *Understanding disability : from theory to practice*. Palgrave Macmillan; 1996. 192 p.

59. Colin Barnes, Mike Oliver, Len Barton. *Disability studies today*. Cambridge; 2002. 278 p.

60. Nubila D, Ventura HB, Buchalla CM. O papel das Classificações da OMS - CID e CIF nas definições de deficiência e incapacidade. *Rev bras epidemiol, Rev bras epidemiol*. junho de 2008;11:324–35.

61. Santos WR dos. Pessoas com deficiência: nossa maior minoria. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*. setembro de 2008;18(3):501–19.

62. Diniz D, Barbosa L, Santos WR dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. *Sur Revista Internacional de Direitos Humanos*. dezembro de 2009;6(11):64–77.

63. Nussbaum, Martha - Las Fronteras de La Justicia [Internet]. Scribd. [citado 27 de janeiro de 2019]. Disponível em: <https://pt.scribd.com/doc/103459346/Nussbaum-Martha-Las-Fronteras-de-La-Justicia>

64. Forsyth R, Colver A, Alvanides S, Woolley M, Lowe M. Participation of young severely disabled children is influenced by their intrinsic impairments and environment. *Developmental Medicine & Child Neurology*. maio de 2007;49(5):345–9.

65. [OMS] Organização Mundial da Saúde. CIF: Classificação Internacional de

Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. 1a edição. São Paulo, Brasil: Editora da Universidade de São Paulo – EDUSP; 2003. 328 p.

66. Santos W. Deficiência como restrição de participação social: desafios para avaliação a partir da Lei Brasileira de Inclusão. *Ciênc saúde coletiva*. outubro de 2016;21:3007–15.

67. Batthyány K, Cabrera M, Macadar D. La pobreza y la desigualdad en América Latina. *Cuadernos Ocasionales - Social Watch*. 2004;04:64.

68. França ISX de, Pagliuca LMF. Utilitarianism, poverty and development of disabled people. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. outubro de 2007;15(spe):857–63.

69. Susan Wendell. *The rejected body : feminist philosophical reflections on disability*. New York & London: ROUTLEDGE; 1996. 206 p.

70. Hughes B, Paterson K. The Social Model of Disability and the Disappearing Body: Towards a sociology of impairment. *Disability & Society*. junho de 1997;12(3):325–40.

71. Rosemarie Garland-Thomson. Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. *NWSA Journal*. 2002;14(3):1–32.

72. Lewis A, Brubaker S, Armstrong A. Gender and Disability: A First Look at Rehabilitation Syllabi and a Call to Action. 1 [Internet]. 2009 [citado 29 de janeiro de 2019];5(2). Disponível em: <https://www.rdsjournal.org/index.php/journal/article/view/216>

73. Lloyd M. Does She Boil Eggs? Towards a Feminist Model of Disability. *Disability, Handicap & Society*. janeiro de 1992;7(3):207–21.

74. Wagner dos Santos Figueiredo. Masculinidades e cuidado: diversidade e necessidades de saúde dos homens na atenção primária [Internet]. [São Paulo, Brasil]: Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo; 2008 [citado 29 de janeiro de 2019]. Disponível em: <https://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/5/5137/tde-15122008-155615/publico/WagnerdosSantosFigueiredoTeseDoutorado.pdf>

75. Nicolau SM, Schraiber LB, Ayres JR de CM. Mulheres com deficiência e sua dupla

vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*. março de 2013;18(3):863–72.

76. Hanson KW, Neuman P, Dutwin D, Kasper JD. Uncovering The Health Challenges Facing People With Disabilities: The Role Of Health Insurance: Findings from a 2003 national survey of people with disabilities highlight barriers to care among the uninsured and those with gaps in coverage. *Health Affairs*. janeiro de 2003;22(Suppl1):W3-552-W3-565.

77. Jaeun Shin, Sangho Moon. Quality of care and role of health insurance among non-elderly women with disabilities. *Women's Health Issues*. 18(2008):238–48.

78. Mota A, Schraiber LB. Atenção primária no sistema de saúde: debates paulistas numa perspectiva histórica. *Saúde e Sociedade*. 20:837–52.

79. Gomes R, Moreira MCN, Nascimento EF do, Rebello LEF de S, Couto MT, Schraiber LB. Os homens não vêm! Ausência e/ou invisibilidade masculina na atenção primária. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2011;16(suppl 1):983–92.

80. Iezzoni LI, McCarthy EP, Davis RB, Siebens H. Mobility impairments and use of screening and preventive services. *Am J Public Health*. junho de 2000;90(6):955–61.

81. Ramirez A, Farmer GC, Grant D, Papachristou T. Disability and Preventive Cancer Screening: Results from the 2001 California Health Interview Survey. *Am J Public Health*. novembro de 2005;95(11):2057–64.

82. Sullivan SG, Slack-Smith LM, Hussain R. Understanding the use of breast cancer screening services by women with intellectual disabilities. *Sozial- und Präventivmedizin SPM*. dezembro de 2004;49(6):398–405.

83. Mello AG de, Nuernberg AH. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. *Revista Estudos Feministas*. dezembro de 2012;20(3):635–55.

84. Silva RS da, Fedosse E. Perfil sociodemográfico e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência intelectual. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*.

2018;26(2):357–66.

85. Kittay EF. The Ethics of Care, Dependence, and Disability*: The Ethics of Care, Dependence, and Disability. *Ratio Juris*. março de 2011;24(1):49–58.

86. Hooks, Bell. *Feminist theory: from margin to center*. Boston, MA: South and Press; 1984.

87. Rios RR, Silva R da, Rios RR, Silva R da. Discriminação múltipla e discriminação interseccional: aportes do feminismo negro e do direito da antidiscriminação. *Revista Brasileira de Ciência Política*. abril de 2015;(16):11–37.

88. Martha Rampton. The three waves of feminism. *The Magazine of Pacific University, Oregon* [Internet]. 2008;v. 41(n. 2). Disponível em: <http://www.pacificu.edu/magazine_archives/2008/fall/echoes/feminism.cfm>

89. Patrícia Hill Collins. *Black feminist thought: knowledge, consciousness, and the politics of empowerment*. New York: Routledge; 2000.

90. Angela Davis. *Mulheres, raça e classe*. 1a ed. São Paulo: Boitempo; 2016.

91. Sueli Carneiro. *Mulheres em movimento*. n. 48. São Paulo; 2003. (Estudos Avançados; vols. v, 17).

92. Kimberlè Crenshaw. Demarginalizing the intersection of race and sex: a black feminist critique of antidiscrimination doctrine, feminist theory, and antiracist politics. [Internet]. 1989. Disponível em: <<http://politicalscience.tamu.edu/documents/faculty/Crenshaw-Demarginalizing.pdf>>

93. Rosemarie Garland-Thomson. *Feminist Disability Studies*. *Signs*. 2005;v. 30(n. 2):1557–87.

94. Kimberlé W. Crenshaw. A interseccionalidade na discriminação de raça e gênero. In: *Cruzamento: raça e gênero*. Brasília: Unifem; 2002. p. 7–16.

95. Luchmann, Lígia. Abordagens teóricas sobre o associativismo e seus efeitos

democráticos [Internet]. [citado 24 de março de 2021]. Disponível em: <https://www.ipea.gov.br/participacao/artigos-pagina-principal/1104-abordagens-teoricas-sobre-o-associativismo-e-seus-efeitos>

96. Ana Paula Dupuy Patella Pase, Caricia Hercilia Alves Oliveira dos Santos, Danieli Veleda Moura, Marcia Leite Borges, Manuela Medeiros Parada. O bem-estar social e as políticas públicas destinadas à inclusão das pessoas com deficiência no mercado de trabalho no Brasil e em Portugal. *Campos Neutrais – Revista Latino-Americana de Relações Internacionais*. abril de 2020;2(1).

97. Vera Maria Ribeiro Nogueira. Estado de Bem-estar Social – origens e desenvolvimento. *Katálysis*. 5.

98. Imperatori TK, Neves AV. Caminhos e perspectivas do associativismo das pessoas com deficiência no Distrito Federal. *Argum.* 31 de agosto de 2019;11(2):195–209.

99. Emílio Figueira. *Caminhando em silêncio: uma introdução à trajetória das pessoas com deficiência na história do Brasil*. São Paulo: Giz Editorial; 2008.

100. World Health Organization - WHO. Library cataloguing-in-publication data: health in all policies: Helsinki statement. Framework for country action. Geneva: WHO; 2014.

101. Buss PM. Uma introdução ao conceito de promoção da saúde. In: Czeresnia D, Freitas CM, organizadores. *Promoção da saúde: conceitos, reflexões, tendências*. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz; 2003. p. 15-38.

102. Organización Mundial de la Salud. Carta de Ottawa para la promoción de la salud. In: Organización Panamericana de la Salud *Promoción de la salud: una antología*. Washington: OPAS; 1996. p. 367-72.

103. Comissão de Determinantes Sociais de Saúde. Rumo a um modelo conceitual para a análise e ação sobre os determinantes sociais de saúde: ensaio para apreciação da Comissão. Rascunho preparado para a segunda reunião da Comissão. In 2005.

104. Kickbusch, I. Avanzar hacia una nueva salud pública. Promotion & Education, Paris. 2007;n. 2(Edição especial.):56–7.
105. BRASIL, Ministério da Saúde, organizador. Política nacional de promoção da saúde. 1a ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de Análise de Situação e Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica; 2006. 58 p. (Série PACTOS pela saúde 2006).
106. da Silva Munguba MC, Veras Camurça Vieira AC, Veras Porto CM. Da invisibilidade à participação social: promoção da saúde em pessoas com deficiência. RBPS. 30 de dezembro de 2015;28(4):463–70.
107. Cardoso JC, Jaccoud L. Políticas sociais no Brasil : organização, abrangência e tensões da ação estatal. In: Jaccoud L, organizador. Questão Social e Políticas Sociais no Brasil Contemporâneo [Internet]. Brasília: IPEA; 2009 [citado 7 de março de 2021]. p. 181-260. Disponível em: [/paper/Pol%C3%ADticas-sociais-no-Brasil-%3A-organiza%C3%A7%C3%A3o%2C-e-da-Cardoso-Jaccoud/c23501314592712a9e4e5bed5f62f80817c84467](#)
108. Costa N do R, Marcelino MA, Duarte CMR, Uhr D, Costa N do R, Marcelino MA, et al. Proteção social e pessoa com deficiência no Brasil. Ciência & Saúde Coletiva. outubro de 2016;21(10):3037–47.
109. Pereira LM. Análise Crítica Do Benefício De Prestação Continuada E A Sua Efetivação Pelo Judiciário. Revista CEJ [Internet]. 27 de agosto de 2012 [citado 7 de março de 2021]; Disponível em: [//revistacej.cjf.jus.br/cej/index.php/revcej/article/view/1521](#)
110. Santos WR dos. Deficiência e BPC: o que muda na vida das pessoas atendidas? Ciênc saúde coletiva. 2011;16:787–96.
111. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência / Ministério

da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília : Editora do Ministério da Saúde, 2010. 24 p. : il. – (Série B. Textos Básicos de Saúde); 2010.

112. Brasil. Lei 13.146, de 6 de julho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão das Pessoas com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Diário Oficial da União, 13.146 jul 6, 2015.

113. Súmula Do Programa “Viver Sem Limite”: Plano Nacional Dos Direitos Da Pessoa Com Deficiência. Cadernos CEDES. maio de 2014;34(93):263–6.

114. União T de C da. TCU aponta necessidade de política permanente de proteção aos direitos da pessoa com deficiência | Portal TCU [Internet]. [citado 30 de abril de 2021]. Disponível em: <https://portal.tcu.gov.br/imprensa/noticias/tcu-aponta-necessidade-de-politica-permanente-de-protecao-aos-direitos-da-pessoa-com-deficiencia.htm>

115. Dennis Pérez, Pierre Lefèvre, Maria Isabel Romero, Lizet Sánchez, Pol De Vos, Patrick Van der Stuyft. Augmenting frameworks for appraising the practices of community-based health interventions. *Health Policy and Planning*. 2009;24:335–41.

116. Vianna MLTW, Cavalcanti M de L, Cabral M de P. Participação em saúde: do que estamos falando? *Sociologias*. junho de 2009;(21):218–51.

117. Valla VV. Redes sociais, poder e saúde à luz das classes populares numa conjuntura de crise. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*. agosto de 2000;4(7):37–56.

118. Fiorati RC, Elui VMC. Social determinants of health, inequality and social inclusion among people with disabilities. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*. abril de 2015;23(2):329–36.

119. Marcel Mauss - Sociologia e Antropologia [Internet]. Scribd. [citado 10 de fevereiro de 2019]. Disponível em: <https://pt.scribd.com/document/203395449/Marcel-Mauss-Sociologia-e-Antropologia>

120. Caillé A. Nem holismo nem individualismo metodológicos: Marcel Mauss e o paradigma da dádiva. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*. outubro de 1998;13(38):5–38.
121. Moreira MCN. Dimensões do associativismo voluntário no cenário das relações entre saúde, pobreza e doença. *Ciênc saúde coletiva*. maio de 2010;15:917–24.
122. Le capital social - Sophie Ponthieux | Cairn.info [Internet]. [citado 5 de fevereiro de 2019]. Disponível em: <https://www.cairn.info/le-capital-social--9782707147493.htm#>
123. Robert D. Putnam. *Bowling Alone – The Collapse and Revival of American Community*. New York: Simon & Schuster; 2000.
124. Amurabi Oliveira. Bourdieu e o dom. *Acta Scientiarum Human and Social Sciences*, v 40(3), e37034, 2018. 40(3).
125. Jensen MP, Smith AE, Bombardier CH, Yorkston KM, Miró J, Molton IR. Social support, depression, and physical disability: Age and diagnostic group effects. *Disability and Health Journal*. abril de 2014;7(2):164–72.
126. van Campen C, Iedema J. Are persons with physical disabilities who participate in society healthier and happier? Structural equation modelling of objective participation and subjective well-being. *Qual Life Res*. maio de 2007;16(4):635–45.
127. Anahí Guedes de Mello. Mulheres com Deficiência no Brasil. In: Carolini Constantino, Karla Garcia Luiz, Laureane Marília de Lima Costa, Thaís Becker Henriques Silveira, Vitória Bernardes, organizadores. Guia “Mulheres com Deficiência: Garantia de Direitos para Exercício da Cidadania” [Internet]. Coletivo Feminista Helen Keller; 2020. p. 138. Disponível em:
https://www.mpma.mp.br/arquivos/CAOPID/publicacoes/12359_guia_feminista_helen_keller__mulheres_com_deficiencia_.pdf
128. Ferreira G, Filho AVC. Movimentos Sociais e o Protagonismo das Pessoas com Deficiência. *SER_Social*. 30 de setembro de 2013;15(32):93–116.

129. Minayo MCS. O desafio do conhecimento. Vol. 6. São Paulo: Hucitec; 2000.
130. Yvonna S. Lincoln NKD. The Sage Handbook of Qualitative Research. 3rd ed. London: Sage Publications, Inc.; 2005.
131. Bardin L, Reto LA, Pinheiro A. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2000.
132. Lucio Rennó. Os militantes são mais informados? Desigualdade e informação política nas eleições de 2002. Opinião Pública. novembro de 2006;12(2):329–47.
133. Gramsci, Antonio. Cadernos do cárcere. 3a ed. Civilização Brasileira; 2007. (v. 3. Maquiavel -Notas sobre o Estado e a política; vol. Vol 3).
134. Fraser N. A justiça social na globalização: Redistribuição, reconhecimento e participação. rccs. 1º de outubro de 2002;(63):07–20.
135. Axel Honneth. Luta por Reconhecimento: a gramática moral dos conflitos sociais. 2a edição (3a Reimpressão 2017). São Paulo: Editora 34 Ltda.; 2009. 296 p.
136. Suely Rolnik, Félix Guattari. Micropolítica: Cartografias do desejo. 12ª edição. Editora Vozes; 328 páginas.
137. Saulo Cardoso M. Silva. Ame-Es: Associativismo Digital e Ativismo Ambiental da Meliponicultura Capixaba [Dissertação de Mestrado]. [Vila velha, ES]: Universidade Vila Velha; 2020.
138. Crespo L, Gadelha C, Ambrósio EV, São Paulo (Brazil : State), organizadores. 30 anos do AIPD: Ano Internacional das Pessoas Deficientes: 1981/2011. São Paulo: Imprensa Oficial do Estado de São Paulo; 2011. 406 p.
139. Gianfranco Pasquino. Curso de Ciência Política. 2a edição. Lisboa: Princípia; 2010.
140. Borba J. Participação política: uma revisão dos modelos de classificação. Sociedade e Estado. agosto de 2012;27(2):263–88.
141. Penna C. Democracia e participação política: problematizando conceitos e categorias na análise das democracias Latino-Americanas. Mediações - Revista de Ciências Sociais. 1º de

dezembro de 2010;15(2):282–303.

142. Lúcia Avelar. Participação Política. In: Sistema político brasileiro: uma introdução. Rio de Janeiro: Konrad-AdenauerStiftung; 2004.

143. Almeida R da SR. Sentidos do partidarismo: uma análise sobre os sentimentos dos cidadãos brasileiros em relação aos partidos políticos [Dissertação de Mestrado]. [Brasília, DF, Brasil]: Universidade de Brasília; 2020.

144. Reis S da S, Costa MMM da. Cidadania, participação e capital social na gestão de políticas públicas. Revista do Direito. 12 de janeiro de 2009;0(0):173–87.

145. Robert D. Putnam. Comunidade e democracia: a experiência da Itália Moderna. Rio de Janeiro: Editora FGV; 2000.

146. Cetic.br. Pesquisa sobre o uso das tecnologias de informação e comunicação nos domicílios brasileiros : TIC Domicílios 2019 [Internet]. 1º ed. São Paulo, Brasil: Núcleo de Informação e Coordenação do Ponto BR; 2020 [citado 10 de abril de 2021]. 344 p. Disponível em:

https://cetic.br/media/docs/publicacoes/2/20201123121817/tic_dom_2019_livro_eletronico.pdf

147. Maior IMM de L. Movimento político das pessoas com deficiência: reflexões sobre a conquista de direitos. Inclusão Social [Internet]. 1º de dezembro de 2017 [citado 8 de março de 2021];10(2). Disponível em: <http://revista.ibict.br/inclusao/article/view/4029>

148. Anahí Guedes de Mello, Edu O., Manoella Back. Teleton, o templo do capacitismo | Portal Catarinas [Internet]. [citado 11 de abril de 2021]. Disponível em: <https://catarinas.info/teleton-o-templo-do-capacitismo/>

149. Leite FPA, Luvizotto CK. Participação, Acessibilidade Digital E A Inclusão Da Pessoa Com Deficiência. Conpedi Law Review. 2017;3(2):22.

150. Romeu Kazumi Sassaki. Inclusão: construindo uma sociedade para todos. Rio de

Janeiro: Editora WVA; 1999.

151. Vilma Piedade. Dororidade: Vilma Piedade. 1a reimpressão, 2018. São Paulo: Editora NÓS; 2017. 64 p.

11 ANEXOS

11.1 Anexo I

ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA – ROTEIRO

DADOS DA PESQUISA

Título: O Apoio Social como Ferramenta de Promoção da Saúde em um Grupo de Mulheres com Deficiência no Distrito Federal

Pesquisadora responsável: Renata Bernardes David

Departamento/Instituto: Fiocruz Brasília - Mestrado em Políticas Públicas em Saúde

Objetivos: verificar se e como o apoio social ocorre entre as integrantes do CMD-DF (dinâmicas, processos e contextos envolvidos na constituição e manutenção do grupo) – e como isso interage com a promoção de saúde, bem-estar e qualidade de vida dessas mulheres. Além disso, identificar/ analisar o significado do CMD-DF para as entrevistadas, a relação delas entre si e com outras integrantes do grupo (considerando a natureza da associação enquanto rede social local e a transição para sociedade civil organizada). Mapear as redes de apoio social no cotidiano dessas mulheres (principalmente aquelas advindas do CMD-DF) e seus impactos na produção do cuidado e promoção de saúde. Identificar os componentes e recursos existentes relacionados à participação no CMD-DF que fomentem a promoção da saúde das integrantes, examinar a forma como o CMD-DF influencia os relacionamentos entre as integrantes, averiguar a influência da atuação e o apoio social por meio de ferramentas virtuais de conversa em grupo, analisar como a participação no grupo se relaciona com ativismo e *advocacy* entre as mulheres do CMD-DF.

Sujeitos: Mulheres integrantes do Coletivo de Mulheres com Deficiência do DF

1. Para começar, eu gostaria que você me contasse sobre a sua história/trajetória pessoal até conhecer o CMD-DF (a ideia aqui é que a entrevistada fale principalmente de sua trajetória enquanto mulher com deficiência e/ou cuidadora)
2. Fale um pouco sobre a sua rotina (dia-a-dia) e sua(s) redes de contato e apoio (tentar puxar se há relação com o Coletivo)
3. Como você faz para buscar informações quando precisa (especialmente sobre direitos das PcD, serviços/ atendimentos / cuidados em saúde)?
4. Como é o seu cuidado em saúde: atividades de prevenção, promoção e assistência? Existe relação com o grupo? Qual?
5. Como é a sua relação com as mulheres do Coletivo? (tentar mapear quais são as trocas entre as mulheres

- e como elas ocorrem, se há reciprocidade, apoio emocional/ afetivo, apoio instrumental, apoio informativo)
6. O grupo (ou alguma das mulheres) faz parte de alguma rotina, atividade que você desempenha de forma regular ou pontualmente? Se sim, como? (apoio instrumental) CASO NÃO TENHA APARECIDO ANTERIORMENTE
 7. Como é a sua relação com o CMD-DF (quando e como conheceu o coletivo, como entrou no grupo e o porquê, como participa do coletivo, se frequenta os encontros e o porquê - ou por que não)
 8. O que você sabe da história do grupo: como ele foi constituído, como ele vem se mantendo desde a sua criação, se é formalizado – e se isso faz alguma diferença (qual), quais as ações que ele realiza e/ou o que ele proporciona às integrantes
 9. O grupo possui alguns canais de comunicação, como o whatsapp e facebook e também os encontros presenciais. O que você acha de cada uma dessas formas de contato entre as mulheres do Coletivo?
 10. Como você vê as questões dos direitos das PcD e em especial das mulheres com deficiência? Como o CMD-DF interage com essa questão?
 11. O que o CMD-DF representa para você hoje? (a ideia aqui é levantar o significado do grupo para a entrevistada)

11.2 Anexo II

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE

Prezada senhora, convido você a participar da Pesquisa intitulada " *O Apoio Social como Ferramenta de Promoção da Saúde em um Grupo de Mulheres com Deficiência no Distrito Federal*", CAAE 16564619.7.0000.8027, de responsabilidade da pesquisadora Renata Bernardes David. Para responder a esta pesquisa você deve ter idade superior a 18 anos. Sua participação é voluntária. Por gentileza, leia atentamente este termo de consentimento livre e esclarecido, utilizando o tempo necessário para fazê-lo. Você pode optar por decidir sua participação após discutir com seus colegas e familiares. Será entregue a você uma cópia deste termo.

Objetivo da Pesquisa

O objetivo desta pesquisa é verificar se e como o apoio social ocorre entre as integrantes da Coletiva de Mulheres com Deficiência do DF. A partir disso, analisar a interação desse fenômeno na promoção da saúde, bem-estar e qualidade de vida dessas mulheres. A partir da análise do apoio social entre as integrantes do CMD-DF, pretende-se investigar o contexto e motivação da constituição e manutenção do grupo para as mulheres que dele fazem parte, explorando também o significado da Coletiva para as diferentes integrantes e a relação das mulheres entre si e com o grupo.

Procedimento metodológico

I - Os dados serão coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, individuais e observação participante durante eventos do Coletivo de Mulheres com Deficiência do DF.

II - A participação neste projeto não tem objetivo de submeter participante a um tratamento, bem como não causará nenhum gasto com relação a procedimentos médico-clínico-terapêuticos efetuados com o estudo.

III- Serão sujeitos desta pesquisa mulheres integrantes do Coletivo de Mulheres com Deficiência do Distrito Federal.

IV – A pesquisa ocorrerá em Brasília (DF).

V – As participantes não arcarão financeiramente com as atividades relativas à pesquisa, estas serão custeadas pela pesquisadora.

Riscos potenciais, desconforto e desistência

Não há riscos potenciais diferentes daqueles envolvidos nas atividades regulares dos participantes, o que caracteriza um estudo de risco mínimo. Como contribuição, apresenta a possibilidade de novos entendimentos intelectuais e psicológicos às participantes.

Caso sinta algum desconforto em responder às questões, a participante tem a liberdade de desistir ou recusar-se a participar de qualquer procedimento, assim como de interromper a colaboração neste estudo no momento em que desejar, sem necessidade de qualquer explicação.

A desistência da participante não causará nenhum prejuízo à saúde ou bem-estar físico da mesma, com isso não será necessário atendimento ou tratamento médico.

Potencial benefício com a participação

Com esta pesquisa espera-se permitir às participantes da pesquisa a vocalização de suas prioridades para a resolução de problemas referentes às suas necessidades de saúde, representatividade junto às instituições e políticas públicas e aos seus direitos como um todo enquanto mulheres com deficiência no território onde vivem. A partir disso, poderão ampliar seu capital cultural e social, por meio da tessitura e fortalecimento do próprio grupo e de outras redes locais. Espera-se, ainda, que o projeto de pesquisa possa contribuir para a maior mobilização e articulação do grupo na afirmação e busca de seus direitos, por meio de reflexão crítica, demanda organizada e interlocução política, incluindo outros grupos de mulheres com deficiência.

Confidencialidade

Será garantido ao participante da pesquisa a manutenção de sigilo e privacidade.

Pagamento ou compensação

A participante, em razão do caráter voluntário da pesquisa, não receberá remuneração e nenhum tipo de recompensa em razão de sua participação na mesma;

Diante dos esclarecimentos acima, eu, _____, declaro que não tenho dúvidas acerca do necessário para participação na pesquisa, motivo pelo qual concordo em participar do projeto, ciente de que não receberei qualquer valor pecuniário para tal, bem como poderei não mais integrar o projeto a qualquer momento.

Já eu, Renata Bernardes David, pesquisadora responsável pelo projeto de pesquisa, declaro que estou cumprindo todas as determinações expostas na Resolução nº 466/2012 e 510/2016 do Ministério da Saúde.

Este documento é emitido em duas vias, assinadas pela pesquisadora e pela pessoa participante (uma via para cada).

Nome e Assinatura do Participante

Renata Bernardes David - Pesquisadora Responsável

Email: renata.david@fiocruz.br – Fone: Tel: (0xx61) 33294522 - Avenida L3 Norte, s/n, Campus Universitário Darcy Ribeiro, Gleba A - CEP: 70.904-130 - Brasília – DF / Fiocruz Brasília CNPJ 33.781.055/0009-92
Contato do Comitê de Ética da Fiocruz Brasília- telefone: (61) 3329-4542 / 3329-4638 cepbrasil@fiocruz.br

11.3 Anexo III

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
(FIOCRUZ - BRASÍLIA)



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: "Aqui nós somos assim: uma levanta e puxa a outra" - O Apoio Social como Ferramenta de Promoção da Saúde em um Grupo de Mulheres com Deficiência no Distrito Federal

Pesquisador: RENATA BERNARDES DAVID

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 16564619.7.0000.8027

Instituição Proponente: FUNDACAO OSWALDO CRUZ

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.649.228

Apresentação do Projeto:

A quantidade de pessoas vivendo com deficiência hoje ultrapassa o número equivalente a 1 bilhão, de acordo com os dados da Organização Mundial da Saúde. Pessoas com deficiência encontram-se mais comumente em situação de pobreza, desemprego, negação de serviços e direitos e sofrem com a exclusão em suas atividades de da vida diária. Mulheres com deficiência e cuidadoras de pessoas com deficiência enfrentam diversas barreiras relacionadas à participação social, afirmação de cidadania e direitos. Além disso, sofrem pela dupla desvantagem devido à complexa combinação de discriminação baseada em gênero e deficiência, que se torna ainda mais marcante com a associação de categorias de raça/etnia, classe, orientação sexual, idade, região e religião. No Distrito Federal a situação não é diferente: a Coletiva de Mulheres com Deficiência do Distrito Federal tem como principal objetivo a reivindicação e afirmação de direitos e representatividade, principalmente junto às instituições e políticas públicas. O grupo possui cerca de 60 integrantes, mulheres acima de 18 anos com diferentes perfis acerca da deficiência, bem como cuidadoras de pessoas com deficiência e ativistas (mulheres sem deficiência). A proposição deste trabalho, corroborada por achados na literatura nacional e internacional, fundamenta-se no papel positivo da participação dos indivíduos em grupos de apoio entre pares. A interação entre as mulheres da CMD-DF é baseada em ferramentas virtuais de comunicação e reuniões presenciais. Assim, este trabalho se propõe a realizar um

Endereço: Av L3 Norte Campus Darcy Ribeiro, Gleba A, SC 4 CAMPUS UNIVERSITARIO DARCY RIBEIRO
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3329-4746 **E-mail:** cepbrasil@fiocruz.br

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
(FIOCRUZ - BRASÍLIA)



Continuação do Parecer: 3.649.228

estudo de caso, a partir da CMD-DF. A hipótese é de que essas mulheres, ao encontrarem pouco ou nenhum apoio nas instituições e políticas públicas, organizam-se em grupos entre pares, a fim de assim, por meio do apoio social e da formação de redes sociais de apoio, alcançar seus direitos. A coleta de dados será realizada por meio de análise documental, entrevistas e observação participante, e o resultado obtido a partir da ferramenta de análise de conteúdo. A partir da realização deste trabalho, espera-se evidenciar a forma como ocorre o apoio social dentro da Coletiva de Mulheres com Deficiência do Distrito Federal, enquanto grupo de apoio entre pares, e como esse fenômeno influencia na promoção de saúde das integrantes.

Objetivo da Pesquisa:

A pesquisadora apresenta os seguintes objetivos da pesquisa:

Objetivo Primário: O objetivo é verificar se e como o apoio social ocorre entre as integrantes da Coletiva de Mulheres com Deficiência do DF. Assim, será investigada a dinâmica, os processos e contextos envolvidos na constituição e manutenção desse grupo de apoio entre pares, enquanto instrumento de apoio social e promoção de saúde, formado por mulheres com deficiência, cuidadoras de pessoas com deficiência e ativistas. A partir disso, será analisada a interação desse fenômeno na promoção da saúde, bem-estar e qualidade de vida dessas mulheres.

Objetivo Secundário: A partir da análise do apoio social entre as integrantes do CMD-DF, pretende-se investigar o contexto e motivação da constituição e manutenção do grupo para as mulheres que dele fazem parte, explorando também o significado da Coletiva para as diferentes integrantes e a relação das mulheres entre si e com o grupo.

Especificadamente, os objetivos são:

- Investigar as motivações, o contexto e o significado da constituição da CMD-DF, considerando a natureza da associação enquanto rede social local e a transição para sociedade civil organizada;
- Mapear as redes de apoio social no cotidiano das mulheres formadas a partir da CMD-DF e seus impactos na produção do cuidado e promoção da saúde;
- Identificar os componentes e recursos existentes relacionados à participação na CMD-DF que fomentam a promoção da saúde das integrantes do grupo;
- Examinar a formação da CMD-DF, enquanto ferramenta de apoio social, influencia os relacionamentos entre as mulheres integrantes da Coletiva;
- Averiguar a influência da atuação e apoio social por meio de plataformas virtuais de conversa em grupo;

Endereço: Av L3 Norte Campus Darcy Ribeiro, Gleba A, SC 4 CAMPUS UNIVERSITARIO DARCY RIBEIRO
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASÍLIA
Telefone: (61)3329-4746 **E-mail:** cepbrasil@fiocruz.br

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
(FIOCRUZ - BRASÍLIA)



Continuação do Parecer: 3.649.228

- Analisar como a participação no grupo se relaciona com o ativismo e advocacy entre as mulheres da CMD-DF.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisadora informa os seguintes riscos e benefícios advindos da pesquisa:

Riscos: Os sujeitos da pesquisa não serão expostos a riscos diferentes daqueles aos quais estão submetidos na realização das suas atividades cotidianas. A participação é voluntária, serão respeitados os procedimentos da ética em pesquisa, com assinatura dos Termos de Consentimento Livre e esclarecido e a possibilidade dos participantes em deixar a pesquisa ou solicitar a exclusão de partes que lhes pareça inconveniente,

imprecisa, perigosa ou traga qualquer risco para si e os seus.

Benefícios: Os participantes da pesquisa serão sujeitos da vocalização de suas prioridades para a resolução de problemas referentes às suas necessidades de saúde, representatividade junto às instituições e políticas públicas e aos seus direitos como um todo enquanto mulheres com deficiência no território onde vivem. A partir disso, poderão ampliar seu capital cultural e social, por meio da tessitura e fortalecimento do próprio grupo e de outras redes locais. Espera-se, ainda, que o projeto de pesquisa possa contribuir para a maior mobilização e articulação do grupo na afirmação e busca de seus direitos, por meio de reflexão crítica, demanda organizada e interlocução política, incluindo outros grupos de mulheres com deficiência.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Contexto de pesquisa relevante, materiais e métodos parecem adequados para a consecução dos objetivos propostos.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Presença de todos os termos, conforme protocolos e legislação vigente.

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após a análise documental das alterações realizadas pela pesquisadora, discussão dos possíveis riscos e sugestões, o Comitê julgou o projeto APROVADO.

Endereço: Av L3 Norte Campus Darcy Ribeiro, Gleba A, SC 4 CAMPUS UNIVERSITARIO DARCY RIBEIRO
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3329-4746 **E-mail:** cepbrasil@fiocruz.br

FUNDAÇÃO OSWALDO CRUZ
(FIOCRUZ - BRASÍLIA)



Continuação do Parecer: 3.649.228

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa da FIOCRUZ Brasília, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 466/2012, manifesta-se pela APROVAÇÃO do projeto de pesquisa proposto.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1367816.pdf	13/10/2019 14:08:11		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_PlataformaBrasil_RenataBernardesDavid_outubro2019.pdf	13/10/2019 14:07:34	RENATA BERNARDES DAVID	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto_plataformaBrasil.pdf	01/07/2019 14:48:12	RENATA BERNARDES DAVID	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_CMDDF.pdf	30/06/2019 17:01:45	RENATA BERNARDES DAVID	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

BRASILIA, 18 de Outubro de 2019

Assinado por:
BRUNO LEONARDO ALVES DE ANDRADE
(Coordenador(a))

Endereço: Av L3 Norte Campus Darcy Ribeiro, Gleba A, SC 4 CAMPUS UNIVERSITARIO DARCY RIBEIRO
Bairro: ASA NORTE **CEP:** 70.910-900
UF: DF **Município:** BRASILIA
Telefone: (61)3329-4746 **E-mail:** cepbrasil@fiocruz.br