

ÍNDICE GERAL

ÍNDICE DE FIGURAS	XV
ÍNDICE DE GRÁFICOS	XVII
ÍNDICE DE QUADROS	XIX
LISTA DE SIGLAS E ACRÓNIMOS	XXI
INTRODUÇÃO	1
1. Finalidade e objectivos do estudo	4
2. Relevância do estudo	8
3. Perspectiva geral da investigação	11
CAPÍTULO I – Teorizando a Deficiência: Conceitos e Perspectivas	15
1. A deficiência como um problema médico	16
2. A deficiência como um problema social	19
3. Abordagem sociológica à deficiência e à doença crónica	23
4. A crítica feminista	24
5. Abordagens pós-modernistas	28
6. Modelos relacionais da deficiência	35
7. Deficiência e debates sobre igualdade e diferença	41
CAPÍTULO II – Repensar a Deficiência como uma Questão de Direitos Humanos	53
1. Génese e evolução do sistema internacional de direitos humanos	54
2. Teoria contemporânea dos direitos humanos	59
3. A deficiência no sistema internacional de direitos humanos	65
4. A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência	69
4.1 Dignidade humana, autonomia e independência	72
4.2 Não-discriminação	72
4.3 Igualdade entre mulheres e homens	74

4.4 Participação e inclusão	74
4.5 Acessibilidade	75
4.6 Respeito pela diferença	75
4.7 Igualdade de oportunidades	75
5. Direitos da deficiência como mudança de paradigma: Implicações para as políticas públicas e para a investigação	79
6. A Convenção e os direitos reprodutivos das mulheres com deficiência	85
CAPÍTULO III – Desconstruindo a Invisibilidade das Mães com Deficiência nos Estudos do Género e da Deficiência	91
1. Perspectivas feministas sobre o trabalho de cuidar	93
2. A deficiência e o debate sobre cuidadores e o trabalho de cuidar	95
3. Um modelo alternativo: A ética do cuidar	98
4. Abordagens feministas à maternidade	101
5. Um modelo para investigar a maternidade entre mulheres com deficiência	111
CAPÍTULO IV – Considerações Metodológicas	115
1. O paradigma da investigação emancipatório e crítica	116
2. Abordagens de recolha e análise de dados	120
2.1 Entrevista aprofundada – Constituição da amostra	121
2.2 Entrevistas aprofundadas – Estrutura das entrevistas	123
2.3 Entrevista aprofundada – Análise de dados	126
3. Análise de dados secundários	127
4. Análise de políticas públicas	127
5. Potencialidades e limitações do estudo	130
CAPÍTULO V – Políticas Públicas para a Deficiência e o Género em Portugal	135
1. Apoios sociais à deficiência e à maternidade em Portugal	137
1.1 Os primeiros anos	138
1.2 O impacto da União Europeia	142
1.3 Rumo a uma abordagem baseada nos direitos humanos	147
2. Os direitos reprodutivos das mulheres com deficiência	151
2.1 Direito à igualdade e à não-discriminação	152

2.2 Direito a casar e a constituir família	154
2.3 Direito à saúde reprodutiva	156
3. Uma análise crítica de discurso à política da deficiência em Portugal	159
3.1 Apresentando o PAIPDI	161
3.2 Explorando a “textura” do PAIPDI: Desenvolvendo um novo vocabulário para a deficiência	162
3.3 O texto como “prática discursiva”: Examinando a interdiscursividade no PAIPDI	169
3.4 O discurso sobre a deficiência em contexto: Entre continuidade e mudança	173
4. Paradoxos do movimento da deficiência em Portugal	178
5. Observações finais	184

CAPÍTULO VI – Da Visão Política à Realidade Vivida: Um olhar sobre a Situação de Direitos Humanos das Mulheres com Deficiência em Portugal	187
1. Mulheres com deficiência em Portugal: Um perfil estatístico	187
2. A vez e a voz das mães com deficiência: Realidades e obstáculos	198
2.1 Barreiras no espaço urbano	200
2.2 Barreiras à mobilidade	203
2.3 Barreiras no acesso à habitação	206
2.4 Barreiras ao emprego e insegurança económica	209
2.5 Ausência de apoios formais para as tarefas da maternidade	216
2.6 O peso da burocracia	219
3. Nota final	221

CAPÍTULO VII – “O que é Maternal é Político”: Mulheres com Deficiência, Maternidade e Feminismo	223
1. As práticas e racionalidades maternas	226
2. As experiências e sentidos da maternidade	232
2.1 O desejo da maternidade	232
2.2 A maternidade como espaço de realização e felicidade	234
2.3 A maternidade como espaço de sofrimento	237
2.4 A maternidade como espaço de resistência	242
3. A ética do cuidar materno	248
4. Observações finais: Maternidade e deficiência – <i>igual e diversa</i>	252

CAPÍTULO VIII – Conclusão: Contributos para uma Política da Igualdade na Diversidade	255
1. Resumo do estudo.....	255
2. Principais resultados da investigação.....	258
3. Contributos científicos.....	263
4. Implicações para uma nova política de igualdade <i>na</i> diversidade ..	268
4.1 Deficiência, maternidade e cuidados... e as políticas de redistribuição.....	271
4.2 Deficiência, maternidade e cuidados... e as políticas de reconhecimento	273
4.3 Deficiência, maternidade e cuidados... e as políticas de representação	275
4.4 Deficiência, maternidade e cuidados... e as políticas de adaptação transversal.....	278
BIBLIOGRAFIA	289
ANEXO	307

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1 – Visão geral da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência	71
Figura 2 – Deveres dos Estados Partes ao abrigo do art. 23.º: “Respeito pelo domicílio e pela família”	78
Figura 3 – O paradigma dos direitos da deficiência: Implicações para as políticas e para a investigação	80
Figura 4 – Os direitos reprodutivos das mulheres com deficiência.....	87
Figura 5 – Um modelo para investigar a maternidade entre mulheres com deficiência	112
Figura 6 – A maternidade entre as mulheres com deficiência	225
Figura 7 – Maternidade feminista e empoderamento entre as mulheres com deficiência	254
Figura 8 – Um modelo ampliado de justiça social para as mães (e para as pessoas) com deficiência	277

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1 – População com deficiência em Portugal (INIDD e Censos 2001)	190
Gráfico 2 – Beneficiários de apoios, segundo o sexo e o tipo de deficiência	191
Gráfico 3 – Grau de incapacidade, segundo o sexo	192
Gráfico 4 – Escolaridade da população com deficiência, segundo o sexo (25-70 anos)	194
Gráfico 5 – Taxa de actividade da população com deficiência, segundo o sexo	194
Gráfico 6 – Distribuição ocupacional da população com deficiência, segundo o sexo	195
Gráfico 7 – Acesso a apoios para a deficiência, segundo o sexo	197