



EXPERIÊNCIAS MATERNAS SOBRE O CUIDADO COM O FILHO COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL NA APAE SALVADOR

DOI: 10.48075/ri.v25i1.29587

Matheus Wisdom Pedro de Jesus¹
Sueli Ribeiro Mota Souza²

RESUMO: O presente trabalho tem como objetivo principal analisar as experiências maternas sobre o cuidado com o filho com deficiência. A referida pesquisa é um recorte da pesquisa intitulada “Inclusão socioeducacional de educandos com deficiência intelectual: percepções de mães da APAE Salvador” na qual são retratadas o experienciar da maternidade atípica e como isso afeta as relações das mães em diversos quesitos da conjuntura social como relacionamento conjugal, autocuidado e integralidade no cuidado junto à criança com deficiência intelectual. O estudo, portanto, é qualitativo de cunho fenomenológico, pois percebe o cuidado materno nesta vertente como um fenômeno social que evidencia novos desdobramentos do que é conviver com a deficiência intelectual sob a ótica das mães. Os resultados apontam que o cuidado do filho com deficiência ainda é visto como uma responsabilidade excepcionalmente materna, uma vez que a mãe abdica de seus próprios interesses para dedicar-se integralmente a essa função pré-determinada.

Palavras-chave: Experiências Maternas. Deficiência Intelectual. APAE Salvador.

MATERNAL EXPERIENCES ON CARING FOR THE CHILD WITH INTELLECTUAL DISABILITY AT APAE SALVADOR

ABSTRACT: The main objective of the present study is to analyze the maternal experiences of caring for a child with a disability. This text is a part of the research entitled “Socio-educational inclusion of students with intellectual disabilities: perceptions of mothers from APAE Salvador” in which the experience of atypical motherhood is portrayed and how it affects the relationships of mothers in

¹ Mestre em Educação e Contemporaneidade pelo Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade da Universidade do Estado da Bahia (PPGEduC / UNEB). Membro do Grupo de Pesquisa Pensamento e Contemporaneidade (UNEB). Psicopedagogo da APAE Salvador. E-mail: matheuswisdom@gmail.com

² Pós-Doutorado na Università degli Studi di Firenze. Doutorado em Ciências Sociais pela Universidade Federal da Bahia, Mestrado em Sociologia pela Universidade Federal da Bahia, Graduação em Ciências Sociais pela Universidade Federal da Bahia. Professora/pesquisadora Plena da Universidade do Estado da Bahia (UNEB) atuando no Departamento de Educação e do Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade (Campus I) da Universidade do Estado da Bahia. Membro do Grupo de Pesquisa Pensamento e Contemporaneidade (UNEB). E-mail: sumota.uneb@gmail.com

various aspects of the social conjuncture such as marital relationship, self-care and comprehensive care for children with intellectual disabilities. The study, therefore, is qualitative with a phenomenological nature, as it perceives maternal care in this aspect as a social phenomenon that shows new developments of what it is to live with intellectual disability from the perspective of mothers. The results show that caring for a child with a disability is still seen as an exceptionally maternal responsibility that abdicates its own interests to fully dedicate itself to this predetermined role.

Keywords: Maternal Experiences. Intellectual Disability. APAE Salvador.

INTRODUÇÃO

Pensar a deficiência na contemporaneidade se faz cada dia mais necessário em virtude dos desdobramentos em que a sociedade atual apresenta em sua conjuntura sócio-política e como isso impacta a vida das pessoas com deficiência e seus cuidadores. Nessa via de pensamento, o refletir sobre possibilidades de inclusão futura perpassa diretamente sobre as percepções de como as famílias de pessoas com deficiência intelectual, principalmente as mães, são impactadas com a chegada desse indivíduo e como se dão as questões relacionadas ao cuidado do filho com deficiência em detrimento, muitas vezes, do seu autocuidado enquanto mulher que antecede a maternidade.

A Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Salvador, tem se dedicado há quase seis décadas em acolher e educar crianças com deficiência intelectual, além de ofertar serviços socioassistenciais às famílias de seus usuários. Para tanto, o referido artigo é um recorte da pesquisa em andamento intitulada “Inclusão socioeducacional de educandos com deficiência intelectual: percepções de mães da APAE Salvador”, que apresenta um panorama sobre como essas mães percebem a inclusão ou ausência dela para os seus filhos com deficiência. O título deste artigo eclode das descrições percebidas nas entrevistas semiestruturadas realizadas com essas mães sob autorização do Comitê de Ética da instituição proponente, a saber, a Universidade do Estado da Bahia (UNEB). A pesquisa em questão entrevistou 17 (dezessete) mães que fazem parte da instituição especializada onde seus filhos são assistidos pelo Atendimento Educacional Especializado (AEE) da APAE Salvador. Nesse recorte, no entanto, foram analisadas falas de 3 (três) mães que refletem o nível de saturação encontrado na pesquisa original (BAUER; GASKELL, 2002). Por questões éticas postas no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e devidamente acertado com as entrevistadas, os nomes das participantes foram substituídos por M1, M2 e M3.

Sobre as mães selecionadas para esse desdobramento de estudo, elas possuem respectivamente 37, 47 e 47 anos e todas se identificaram como solteiras. Quanto ao nível de escolaridade, duas possuem ensino médio completo e uma possui o ensino médio incompleto. Com relação ao número de filhos, duas mães relataram ter dois filhos e uma três filhos, em todos os casos o filho com deficiência foi identificado como sendo o mais novo dos irmãos.

Visto que os instrumentos escolhidos para a pesquisa foram a observação e, a partir dela, entrevistas semiestruturadas para chegar a um nível qualitativo da realidade, a pesquisa tem como caminho metodológico que conduz a percepção das experiências maternas a fenomenologia (MOTA, 2012). A fenomenologia, enquanto método escolhido para este percurso, buscará com intencionalidade a partir de uma hermenêutica crítico-reflexiva, melhor compreender as emoções, os interesses, os sentimentos e as vivências experienciadas pelas mães de crianças com deficiência intelectual em suas rotinas diante do cuidado junto ao filho com deficiência intelectual (MARTINS; BICUDO, 1983). Para Merleau-Ponty (1999, p. 43) a fenomenologia

[...] é o estudo das essências, é uma filosofia que recoloco as essências na existência; uma filosofia para a qual não se pode compreender o homem e o mundo senão a partir de sua facticidade; é uma filosofia transcendental que coloca entre parênteses para se compreender as afirmações da atitude natural e, além disso, a tentativa de uma descrição direta da nossa experiência tal como é, sem levar em conta a sua gênese psicológica e as explicações causais do cientista. Sendo assim, ela é um constante recomeçar, um problema, ela está sempre em estado de aspiração – desejando alcançar um determinado objetivo.

Nesse sentido, conforme contemplado pelo autor, a fenomenologia se disporá a compreender o fato como o mesmo se apresenta em sua origem a partir das experiências singulares de quem vivencia o fenômeno, nesse caso, as mães da APAE Salvador. Com intencionalidade, exprimirá diante dos discursos a serem observados e analisados como as experiências vividas se colocam diante das percepções maternas sobre o cuidado com e para os seus filhos.

Para discutir temáticas transversais como pessoa com deficiência, maternidade e as percepções a partir da fenomenologia foram elencados autores como Amaral (1992), Diniz (2007; 2010), França (2013), Goffman (1980), Piccolo e Mendes (2012), Silva (1987), Tronto (1997), dentre outros que possuem estudos referenciados na área principalmente abordando o modelo social da deficiência, configurações de famílias a partir da chegada do filho com deficiência e a deficiência do ponto de vista sociológico na contemporaneidade.

O estudo, além da introdução e das considerações finais, está estruturado em mais três seções. A primeira apresenta discussões sobre as percepções em volta do modelo social da deficiência e como o mesmo enfatiza as barreiras sociais que dificultam a inclusão e participação das pessoas com deficiência e seus familiares na sociedade. Na segunda seção são abordadas questões relacionadas ao ato de maternar e como isso é percebido através do experimentar a maternidade com uma criança com deficiência intelectual. Em última instância, são trazidos os discursos de algumas mães da APAE Salvador, destacando aspectos relacionados ao cuidado que as mesmas possuem em seu cotidiano como cuidadora integral de uma criança com deficiência.

A análise das narrativas mostra que, diante da sociedade que ainda se configura majoritariamente sob as demandas do patriarcado, a mulher ainda é vista como única e excepcional cuidadora dos filhos com deficiência deixando de lado, inclusive, o autocuidado enquanto mulher para dedicar-se a esta tarefa integral. Estudos como esses visam fomentar debates que direcionem a (re)pensar o papel da mulher na maternidade atípica e propor discussões sobre a imposição do cuidado e o seu autocuidado, por vezes, ignorado.

PERCEPÇÕES SOBRE O MODELO SOCIAL DA DEFICIÊNCIA

Durante boa parte da história da pessoa com deficiência e seus muitos entraves para conviver em sociedade, preponderou-se o que seria o modelo médico da deficiência. Esse modelo, por sua vez, contempla reproduções sociais que dizem respeito à época da idade média e tem sido, intencionalmente ou não, ainda difundido de modo sutil na sociedade mesmo com as inúmeras políticas públicas voltadas para a inclusão.

A partir das discussões trazidas por Pessotti (1984), é possível observar que a história da pessoa com deficiência tem como marca veemente a humilhação e a segregação que, conseqüentemente, marginalizava o indivíduo com deficiência e o privava de participar socialmente junto aos demais cidadãos. Os processos que envolviam educação formal e escolarização sequer eram mencionados ainda na literatura diante do estigma atribuído a essas pessoas vistas como não – educáveis e rodeadas de preconceitos e ideias sem fundamentos.

Desde o início da história humana, sob a visão criacionista, registros históricos expõem que a deficiência era considerada como algo a ser evitado e excluído socialmente (ARANHA,

2005). Perdurada por um longo período, as premissas em torno da pessoa com deficiência baseavam-se na ideia de que

a própria religião com toda a sua força cultural, ao colocar o homem como “imagem e semelhança de Deus”, ser perfeito, inculcava a ideia da condição humana como incluindo perfeição física e mental. E não sendo “parecidos com Deus”, os portadores de deficiências (ou imperfeições) eram postos à margem da condição humana (MAZZOTTA, 2011, p. 16).

Discussões ampliadas sobre o histórico da pessoa com deficiência podem ser encontradas no livro *A epopeia ignorada* de Silva (1987). Para o autor, o corpo com deficiência é indesejado socialmente e destoaria do que é esperado pela família diante da chegada da criança não idealizada. O corpo “sem defeitos” desejado socialmente desde a idade média perpassava por uma filosofia onde a intelectualidade e o desenvolvimento das atividades esportivas envolvendo demonstrações de luta e de força era preponderante na sociedade. Têm-se como referências relatos sobre povos como egípcios, espartanos e atenienses e a super valorização do perfil bem visto e apresentável (GUGEL, 2015; MONTEIRO, 2009; SCHMIDT, 2011). Evidentemente, confirmar a normalidade de um grupo é, simultaneamente, colocar outro sob a posição de “anormal”. Logo, aqueles que não nasciam com essas características eram colocados em situação de afastamento e isolamento social

“cegos, surdos, deficientes mentais, deficientes físicos e outros tipos de pessoas nascidas com má formação, eram de quando em quando ligadas a casas comerciais, tavernas e bordeis, bem como, a atividades de circos romanos para serviços simples e as vezes humilhantes” (SILVA, 1987, p.130).

Embora perdurasse por um longo período de tempo, a contemporaneidade traz, como marco inclusivo e fundamental para pessoas com deficiência a possibilidade de discutir a deficiência sob um cunho natural e não essencialmente pelo viés biomédico. Pelo modelo biomédico disseminado por muitos anos, a deficiência era vista exclusivamente sob uma perspectiva médica-curativa a qual, o indivíduo, que possuía um problema inerente a sua condição humana, precisaria se adaptar ao que lhe é socialmente ofertado para condições de participação. Esse pensamento coloca em pauta que a deficiência não pode passar em “brancas nuvens” diante da naturalização da rejeição do que é diferente e como vítima de preconceitos, discriminações por pessoas sem deficiência (AMARAL, 1992). Logo, essas pessoas com deficiência estigmatizadas socialmente eram vistas sob a ótica de possuírem uma inabilidade social e essa eventual incapacidade a privaria do convívio com os demais (GOFFMAN, 1980). Sobre o modelo biomédico que prevaleceu durante boa parte da história da pessoa com deficiência através do ponto de vista social, é questionável o fato de

O Modelo Médico (ou Biomédico) da Deficiência a compreende como um fenômeno biológico. Segundo tal concepção, a deficiência seria a consequência lógica e natural do corpo com lesão, adquirida inicialmente por meio de uma doença, sendo uma como consequência desta. A deficiência seria em si a incapacidade física, e tal condição levaria os indivíduos a uma série de desvantagens sociais (FRANÇA, 2013, p. 60).

O modelo biomédico é oriundo de um forte sistema capitalista que, ao considerar a deficiência como uma patologia, idealiza um indivíduo que dependerá inerentemente de suas produções (PICCOLO; MENDES, 2015). Em contrapartida a este modelo, as discussões sobre o modelo social da deficiência vieram, na tentativa de trazer novas discussões que trouxeram à sociedade novas perspectivas de repensar as limitações que a deficiência traz ao sujeito. Apenas na década de 60, que o sociólogo Hunt publicaria estudos sobre a deficiência trazendo questões autobiográficas e propondo essa dissipação pré-associada da deficiência à medicina. A partir dessa nova forma de pensar, nasce a UPIAS - *The Union of the Physically Impaired Against Segregation* e com elas outros desdobramentos que se debruçariam em expandir o fenômeno da deficiência como uma questão social e, principalmente, atrelada a desigualdade social. Assim, “ao denunciar a opressão das estruturas sociais o modelo social mostrou que os impedimentos são uma das muitas formas de vivenciar o corpo” (DINIZ, 2007, p.69). Esse foi um passo importantíssimo a partir dos movimentos sociais a época para a pessoa com deficiência, visto que “o cidadão coletivo presente nos movimentos sociais reivindica baseado em interesses de coletividade de diversas naturezas” (GONH, 2012, p.20).

O modelo social da deficiência trouxe, desse modo, possibilidades de reflexão sobre a própria deficiência a partir de quem convive com esta condição e a real possibilidade de “escovar a história a contrapelo; recontá-la mediante o olhar das pessoas com deficiência como sujeitos do processo [...]” (PICCOLO; MENDES, 2015, p. 26). De cunho sociológico, a deficiência e o modelo social assumem juntos o papel de desmistificar hipóteses não fundamentadas sobre a pessoa com deficiência colocando-as em uma posição de incapacidade e inferioridade para alavancar questionamentos sobre problemas sociais e diversas barreiras que tornam a sociedade inacessível. Nesse sentido, as dificuldades do indivíduo com deficiência em executar atividades cotidianas e assim ter plena participação nas esferas sociais enquanto cidadão.

O princípio dessa formulação alternativa [o modelo social] é a crítica à abordagem individualista, restrita ao corpo, que alega neutralidade científica e preconiza ações normalizadoras, enquanto rotula os indivíduos como inaptos e ignora as estruturas sociais que impedem a participação social (FRANÇA, 2013, p.62).

O pensamento retratado por França (2013), coaduna com o que Piccolo e Mendes (2015), trazem sobre a diferença entre lesão e deficiência. A lesão, primeiramente seria “a falta de parte ou da totalidade de um membro, órgão ou sentido não funciona” (PICCOLO; MENDES, 2013, p. 470). A deficiência, nesse viés, é uma “desvantagem ou restrição de atividade causada por uma organização social contemporânea que não leva em conta as diferenças expressas por pessoas com deficiências, excluindo-as da participação nas atividades sociais” (Upias, 1976, p. 14 *apud* PICCOLO; MENDES, 2013, p. 470). Considerar esses fatos é ampliar uma crítica ao sistema capitalista que delimita um padrão orgânico – social onde, quem não cumpre determinados requisitos – passa a ter significativas desvantagens sociais em relação aos demais. Similarmente, o modelo social busca reiterar que uma pessoa com lesão enquanto característica fisiológica inerente a mesma pode ter acesso aos bens sociais se a sociedade, por meio da sua produção social, não gerar barreiras para a sua acessibilidade (RIBAS, 2003).

A partir dessas discussões sociais que, somadas as proporções acadêmicas e legislativas que a temática do modelo social tomou, a contemporaneidade, a partir da Lei Brasileira de Inclusão 13.146/15

“Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.” (BRASIL, 2015, Art. 2º).

O conceito contemporâneo articulado no âmbito jurídico e que reflete nas demais políticas públicas para a pessoa com deficiência perpassa pela ideia de que fisiologicamente, pode haver impedimentos de qualquer natureza, todavia, são as barreiras que se iniciam de modo atitudinal que tendem a obstruir a participação desses indivíduos na sociedade em condições igualitárias às pessoas sem deficiência.

MATERNAGEM E O EXPERIENCIAR DA DEFICIÊNCIA

O cuidado feminino atribuído à deficiência tem ligação fundamentada no modelo social da deficiência, mais precisamente na segunda geração do modelo social. Enquanto a primeira geração contemplava homens de elite com deficiência que militavam em prol dos direitos da pessoa com deficiência, a segunda geração enviesava-se pelo teor feminista e traziam fortemente discussões de gêneros acerca do cuidado. Se para a primeira geração bastava a retirada das barreiras sociais para que a pessoa com deficiência ganhasse a devida

autonomia, para as mulheres da segunda geração do modelo social - em grande parte mães e cuidadores de pessoas com deficiência – algumas pessoas com deficiência necessitariam de suporte ao longo da vida e, por sua vez, de cuidado e relações de interdependências para sobreviverem (DINIZ, 2007). Dessa forma, é provável pensar que

“[...] a construção de gênero esteve sempre diretamente ligada à história familiar e social das mulheres, sendo que esta fez com que historiadores, antropólogos e sociólogos passassem a substituir a categoria de papéis sociais, priorizando pela diferença biológica de homens e mulheres” (RIBEIRO, 1999, p.32).

Antes de adentrar em tópicos específicos concernentes a maternagem e sua relação com a chegada do filho com deficiência, se faz necessário definir alguns conceitos discutidos amplamente no meio acadêmico. Em primeiro momento, é preciso diferenciar a maternagem de maternidade. Enquanto a maternidade é intrínseca a mulher como um movimento necessário para conceber à vida gerando, inclusive, laços consanguíneos entre a mãe e o bebê, a maternagem seria a relação envolvida entre o processo de maternar e as emoções das mães diante do seu filho (BELÉM, 2020). Embora as mulheres que se tornam mães possivelmente experimentem a maternagem, o envolvimento da mãe com a criança com deficiência traz especificidades a serem abordadas nesta seção. Logo, o conceito de experiência aqui embasado é o mesmo trazido por Bondía ao afirmar que "a experiência é o que nos passa, o que nos acontece, o que nos toca. Não o que se passa, não o que acontece, ou o que toca" (2002, p.21). Dito de tal modo, não há outra forma de experienciar a maternidade atípica, se não, vivendo-a. Não obstante, Saffioti (1987, p. 8) traz a narrativa de que

A identidade social da mulher, assim como a do homem, é construída através da atribuição de distintos papéis, que a sociedade espera ver cumpridos pelas diferentes categorias de sexo. A sociedade delimita, com bastante precisão, os campos em que pode operar a mulher, da mesma forma como escolhe os terrenos em que pode atuar o homem.

Se o cuidado ao filho é, por conjuntura social, delegado a mulher, muito mais intenso se torna esse cuidado quando se trata do nascimento de uma criança com deficiência. Se por um lado, há a perda de um filho idealizado que cede lugar a um filho real que possivelmente gerará relações extensivas de interdependências, não se pode esquecer que, para a mulher “o ajustamento a esta realidade pode exigir-lhe uma drástica mudança em seu modo de vida, na profissão, nas esperanças para o futuro e nos planos para alcançar seus objetivos” (BUSCAGLIA, 1993, p.20). As mudanças no agir, no pensar e o envolvimento da maternagem por tempo indefinido são algumas das modificações que a genitora vive no processo de criar

o filho com deficiência em uma sociedade que ainda reforça os valores do patriarcado que dita e dissocia as responsabilidades de homem e mulher dentro da esfera social.

Sabe-se que qualquer discussão sobre o cuidado é remetida imediatamente ao “universo feminino”, pois desde a infância, com a educação familiar, há um claro incentivo e uma cobrança de que o cuidado esteja presente na postura das meninas, o que é maciçamente reforçado pela mídia, que não se cansa de lançar novos modelos de bonecas, casinhas, cozinhas, etc. Em contrapartida, aos meninos é reservado o espaço da rua, com brincadeiras que na maioria das vezes exigem mais esforço físico, visando à competição e ao enfretamento de riscos como algo natural e incentivado. (LYRA et al, 2011, p.85)

A mulher, enquanto mãe de criança com deficiência, assume paralelamente a esta tarefa o papel de cuidadora integral do filho com deficiência podendo contar – ou não – com uma rede de apoio que a ajuda nas tarefas do itinerário do cuidar, porém, que reforça a posição atual de suporte e delega a responsabilidade mor sobre o filho com deficiência a sua genitora. Cria-se, portanto, uma exigência social relacionada ao cuidado que a mulher, agora mãe, precisa supostamente “cumprir” a sua função previamente determinada pela sociedade contemporânea.

Digno de nota que, em nenhum estudo social contemporâneo, o cuidado da mulher para com o filho com deficiência é empregado como uma atividade escolhida pelo sexo feminino ou como algo a ser remunerado como função trabalhista. Abdicar por vezes de seus desejos, planos e projetos para se dedicar às atividades do cuidado se torna uma sobrecarga sem igual, pois se exige uma renúncia a certos prazeres outrora vivenciados, disponibilidade total de horário e dedicação quase que exclusiva sem, por vezes, possibilidade de conciliar com outra atividade que venha a ser prazerosa para a mãe – cuidadora.

Em nível social, o que se percebe é a associação natural do amor materno e do instinto de cuidar à figura da mulher, contudo, estudos contemporâneos já apresentam o pano de fundo machista implícito e subentendido em afirmações como essas que reforçam cada vez mais a hegemonia do patriarcado dentro das relações conjugais (BADINTER, 1985). Nesse sentido, a mãe é adjetivada, sem hesitações, a mãe-cuidadora e desenvolve a maternagem por inteira sem reivindicações e/ou questionamentos que, ocasionalmente realizados, poderiam redirecionar a pensar em não ser uma boa mãe para o filho com deficiência.

É notável refletir o que é apontado segundo Diniz e Santos (2010, p.183) ao dizer que “[...] quando as situações de cuidado não são protegidas por políticas públicas, a exclusão e a opressão passam a ser experimentadas não somente pelas pessoas com impedimentos corporais, mas também por suas cuidadoras”. Nesse ínterim, tratando-se de mães assistidas

pelo AEE da APAE Salvador, o que o cuidado revela sobre a então cuidadora? Quais implicações resulta na vida cotidiana dessa mulher que, em sua integralidade, dedica-se ao cuidado do filho com deficiência e vê nessa atividade itinerante outras demandas do lar a serem contempladas?

EXPERIÊNCIAS MATERNAS SOBRE O CUIDADO COM O FILHO COM DEFICIÊNCIA INTELECTUAL: RECORTE DE MÃES DA APAE SALVADOR

Para as mulheres que dispuseram de suas narrativas para a referida pesquisa, além da morte imposta do filho idealizado, conseqüentemente a deficiência trouxe implicações e novos significados ao que seria inerentemente esperado: tornar-se mãe. O processo disruptivo dessa finalidade atravessada pela chegada da deficiência enquanto condição do seu filho, provocou nas referidas mães um turbilhão de sentimentos e afetou, direta ou indiretamente, questões pessoais percebidas na linha tênue entre ser mulher e maternar como processos distintos que se fundem no cuidado intermitente.

Inicialmente se faz necessário entender como essas mães foram afetadas com a chegada do filho com deficiência, seja a deficiência identificada durante as lacunas perinatais, pós-natais ou mais tardiamente como é próprio de alguns casos de deficiência intelectual. A pergunta inicial foi: *qual a sua primeira reação ao saber que seria mãe de uma criança com deficiência intelectual?*

M1: Deixa eu ver... reação de susto! Sustos, tipo assim, não esperava no caso, entendeu? De repente... Medo e ao mesmo tempo preocupações porque eu sabia que não ia ser fácil, entendeu? Mas não foi uma coisa assim que me abateu, tipo assim, ficar nervosa, ficar com medo de qualquer uma outra coisa né? Mas, tipo assim, levei adiante, tinha que levar em frente e assim eu levei, entendeu? Botei a cabeça erguida e show de bola.

M2: Muito preocupada né? Mas também regozijante porque eu pensava que era mais grave né, eu pensava que era autismo, mas graças a Deus é só um déficit dela mesmo. Eu, pelo diagnóstico dela, eu fiquei em paz, né? Para não ficar indo nos lugares e as pessoas não saber o que lhe dizer.

M3: Foi um choque. Porque as duas meninas são bem simples: terminaram o ensino médio cedo se formaram, uma está terminando ainda e ele veio com essa coisa aí. Mas aí, é... com tempo, né? Eu fui procurando fazer os atendimentos, fui para APAE, chega aí também aprendi muito, hoje em dia eu tenho a APAE como uma segunda casa.

Reação comum e esperada diante do diagnóstico, sentimentos como preocupações, choques e sustos eclodem com veemências na fala das entrevistadas e decorrem da sensação inicial de encontrar-se diante do novo que, por sua vez, também é inesperado e não idealizado

em nenhum momento da maternidade perinatal. O chocar-se é representado, neste ato prolongado, pelo sentimento de perda do filho ideal previamente esperado pela família e principalmente por aquela a quem o concebeu ao dar à luz. Percebe-se também, a forte associação de deficiência a doença, principalmente quando são empregados termos referentes à gravidade e o pessimismo de um “prognóstico incurável”. O que foi relatado pelas mães coaduna com o pensar de Miller (1995, p.49) ao dizer que

O choque é uma sensação de dormência, incredulidade e desorientação. Se você se encontra em estado de choque, tudo parece ser “irreal”. O choque é uma reação normal a uma perda importante ou traumática – seja ela a morte, um acidente ou um diagnóstico. Ser informada (o) de que seu filho pode ser impedido de se desenvolvendo com um corpo funcional e sadio, com mente inteligente e criativa, com as mesmas esperanças e expectativas de se casar, ter filhos e ser tão autossuficiente quanto qualquer outro membro da sociedade é um golpe devastador.

A maternidade atípica e o experienciar dela se fez presente em ambos os discursos com bastante clareza, em especial diante da pergunta: *o que mudou ao experienciar essa nova maternidade?* Ao responder o questionamento, se torna perceptível o quadro comparativo delas principalmente em relação a criação de outros filhos concebidos primeiro e que não possuem deficiência.

M1: Tem toda diferença porque a maternidade do outro que era normal tranquilo, tranquilo, né? De boa. E ela que é deficiência, tipo assim, completamente diferente, porque a gente tem que pensar mais nela, no caso dela, tem que dá mais atenção a ela, no meu caso eu tive assim um seguido do outro [...]

M2: Ter mais paciência com ela, saber conversar mais com ela, e ela saber e entender botar na cabeça dela que ela não era especial totalmente, mas que é uma criança sadia e até hoje ela não entende, mas eu sempre estou jogando isso nela, explicando as coisas para ela. Ela é uma menina inteligente, estudiosa, estuda no colégio, passa de ano por passar de ano por qualidade, mas mesmo assim ela sabe o problema dela que não é muito grave, mas, porém, ela pode alcançar objetivos e eu confio na minha filha.

M3: A única diferença que eu tenho é em relação é só essa deficiência de [nome ocultado] só.

As repostas da genitora em questão ampliam, ainda mais, a ênfase dada ao cuidado para com o filho com deficiência em comparação com os demais. A deficiência versa as falas como disruptiva em ambientes familiares, incluindo a maternidade, que até então pareciam tranquilos. A dedicação diante uma maternidade atípica evidencia ainda mais o fato de que “o cuidado é uma atividade assistencial para satisfazer necessidades dos outros” (TRONTO, 1997, p.195). Nesse contexto, percebe-se que a deficiência ora assume um caráter de compreensão da diversidade humana, ora se interpõe como o que fragiliza as estruturas familiares pré-determinadas outrora.

Ponto a se observar no estudo em correlação ao experienciar da maternidade atípica, as genitoras revelaram como alguns cuidados enquanto mulher passaram a ser secundários diante do cuidado para com o filho com deficiência intelectual, sendo o filho, por sua vez, prioridade nas relações sociais e, ainda que neguem posteriormente, interferindo de forma significativa no autocuidado feminino a curto ou a longo prazo. Nota-se, também, a ausência da percepção em diferenciar o cuidado que é atribuído ao outro, o filho, com o cuidado de si, fundindo-se, portanto, os cuidados múltiplos em uma unidade aparentemente indissociável. Questionamento da entrevista que denota este fato é a pergunta do entrevistador ao indagar “*como você percebe o seu cuidado enquanto mulher?*”. Mais uma vez as respostas trouxeram uma unidade de sentido que mostram uma percepção da realidade da experiência de muitas mulheres que experienciam tornarem-se mães de crianças com deficiência intelectual.

M1: É assim, vamos dizer, tipo assim, é claro que a gente não olha muito para gente porque a prioridade são eles, entendeu? Como a prioridade são eles, a gente deixa de olhar um pouco para gente, mas nem sempre a gente deixa a vida inteira, uma hora a gente tem que ter uma autoestima, né? Se produzir e tal porque a gente precisa disso, né?

M2: Eu, eu não entro né, é mais ela, eu me preocupo com ela, eu não penso em mim, mais minhas filhas, não tem eu, tem eu para tudo, mas não tem eu para mim, eu não me sinto, é só elas. [...] deixei de terminar meu curso de enfermagem, terminar o meu terceiro ano, deixei tudo isso por elas.

M3: Mudou foi muito, né? Porque eu trabalhava, aí fica sem trabalhar porque eu tinha que acompanhar ele né nos atendimentos [...] é realmente mudei muito, porque ele não gosta né de sair essas coisas relacionadas a essas coisas, ele não gosta de shopping, ele não gosta de lugar que tem som alto, essas coisas. E aí muda né? Tipo mesmo eu quiser sair com ele tiver 6, 7 horas ele não vai, porque fica com medo de ficar no ponto de ônibus e aquelas coisas.

Abdicação de prazeres inerentes a todo e qualquer ser humano, independente de gênero, como cuidar-se, “produzir-se” ou simplesmente passear em outro local e demais atividades similares são deixadas de lado para dedicação ao cuidado do filho com deficiência intelectual. As narrativas exemplificam com clareza o fato de haver uma transferência de algo pessoal, como preocupação consigo mesma, para o filho com deficiência. O abandono dos estudos que refletem com clareza o nível de escolaridade dessas mães trazido na introdução deste artigo e, somado a este, o abandono da vida laboral formal deixando para trás fontes de subsistências como o emprego, é outro fato que assume uma postura preocupante na vida dessas mães. Não obstante, é possível enxergar que “presumimos que estão dispostos a trabalhar, a se sacrificar, a gastar dinheiro, a mostrar envolvimento emocional e desprender energia em relação ao objeto de cuidados” (TRONTO, 1997, p. 188).

Fenômeno que reitera a maternidade atípica de forma integral e por tempo indeterminado e põe o cuidado com o filho com deficiência como sendo exclusivamente da mulher, a paternidade, em geral a ausência dela, eclode de forma direta ou indireta nos discursos analisados.

M1: Não, não, não o pai... O pai não faz parte, no caso.

M2: Oh não tem ninguém da família comigo não, sou eu e minhas filhas agora, mas antes eu, minhas filhas e meu marido, mas agora não é mais [...] Eu não tenho ajuda de parente, eu não tenho ajuda de ninguém, é Deus eu e elas e o pai quando ajuda.

M3: Sou eu pai e mãe. O pai não se interessa não. Quando eu falei sobre a deficiência dele para o pai, o pai falou que ele não tinha nada, não tinha é preguiça de estudar, então eu achei que não valia a pena, entendeu? Passar as coisas para ele, tanto tudo que eu faço hoje com ele, com [nome ocultado] ele não sabe porque foi, tipo assim, ele não se interessou entendeu?

Se a família é, quase sempre, o primeiro vínculo onde a criança – com ou sem deficiência – cria e, por sua vez, o primeiro contato social da mesma, é esperado a divisão de tarefas que contemplem as especificidades da criança e, ao mesmo tempo, não sobrecarregue um único cuidador. As interações sociais inerentes a toda e qualquer família direcionam a pensar sobre a necessidade de coexistência de uma rede de apoio parental onde sentimentos, angústias, tristezas e avanços possam ser compartilhados e divididos. Vasconcelos (2012, p. 604) traz que

a rede de apoio é, no essencial, uma rede de parentesco, particularmente intergeracional, (...) os apoios dados a determinados agregados domésticos (família no sentido de co-residência e partilha de recursos) dependem do que há a transmitir e das suas lógicas de perpetuação social.

Entretanto, as descrições observadas em torno do pai revelam, em grande parte dos casos, ausência, distanciamento, abandono ou desinteresse em ater-se às questões sobre a deficiência de seu filho, a saber, a deficiência intelectual. As fortes delimitações de gênero que ainda permeia uma sociedade sob os moldes do patriarcado permitem que o homem, enquanto pai, escolha qual papel deseja assumir dentro da relação familiar – conjugal ou não – após a chegada do filho com deficiência. Sobre isso, Ramires (1997, p.46) aborda que

Como maternar ou proporcionar cuidados infantis faz do universo feminino, aproximar-se do cuidado dos filhos/filhas significa para os homens uma aproximação perigosa de identificação com aspectos do papel de gênero de sua mãe, que foram necessariamente reprimidos e negados com a finalidade de garantir a sua identidade de gênero e masculinidade.

Dito de tal forma, o distanciamento do pai nas atividades cotidianas da criança com deficiência e a costumeira e implícita opção dada de se relacionar o quanto considera possível assumindo as vezes o papel de suporte, ajuda ou apoio, ainda contribui bastante para que as

mulheres, nessa ótica mães-cuidadoras, experienciem a maternidade e a maternagem ocasionalmente de maneira insatisfatória e física e emocionalmente dolorosa.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante do que foi abordado neste recorte de pesquisa, este artigo buscou analisar as experiências maternas sobre o cuidado com o filho com deficiência, mais especificamente a deficiência intelectual. É plausível mencionar que a análise de dados contempladas na última seção do mesmo, direciona-nos a pensar sobre como o experienciar da maternidade e da maternagem para a mulher diante do filho com deficiência tem se tornado, na contemporaneidade, um desafio sem igual principalmente por conta da estrutura social que atribui a mulher o cuidado intermitente como requisito para se tornar uma boa mãe.

As discussões sobre gênero, sobretudo o feminino, associado as atividades do cuidado e em detrimento do autocuidado ainda precisam alçar proporções possibilitem a essas mulheres vez e voz para propor melhores condições de igualdade entre os gêneros e partilha das atividades específicas do filho com deficiência, dado que ambos, pai e mãe, também possuem suas necessidades próprias enquanto seres biopsicossociais. Faz-se necessário, também, fomento dos direitos igualitários entre homens e mulheres no quesito aplicabilidade.

Esse estudo, também, propõe base significativa para ampliação das discussões sobre cuidado da pessoa com deficiência, perfis dos/das cuidadores/cuidadores e configurações de famílias após a chegada do filho com deficiência intelectual. O recorte realizado no centro especializado da APAE Salvador à luz do saturamento acadêmico da pesquisa original base para esse delineamento elucidam quais os principais entraves da vida dessas mulheres quanto ao seu papel pré-definido e como pensar reivindicações para experiências dignas e compatíveis com grande parte dos moldes da maternidade sem a presença da deficiência.

REFERÊNCIAS

AMARAL, L. A. *Espelho Convexo: o corpo desviante no imaginário coletivo pela voz da Literatura Infanto-Juvenil*. 1992. 410f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1992.

ARANHA, M. S. F. *Educação Inclusiva: a escola*. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria da Educação Especial, 2005.

BADINTER, E. *Um amor conquistado: o mito do amor materno*. Tradução Waltensir Dutra. Rio de Janeiro: Editora Nova Fronteira, 1985.

BAUER, M. W; GASKELL, G. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático*. Petrópolis: Vozes, 2002.

BELÉM, K. M. *MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA: experiências vividas no itinerário do cuidar*. Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade. Universidade do Estado da Bahia: Salvador, 2019.

BONDIA, J. L. *Notas sobre a experiência e o saber de experiência*. *Rev. Bras. Educ.* [online]. 2002, n.19, pp.20-28. ISSN 1413-2478.

BRASIL, Lei nº 13.146, de 06 de julho de 2015. *Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência)*. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em jun 2022.

BUSCAGLIA, L. *Os deficientes e seus pais*. Rio de Janeiro: Record, 1993.

DINIZ, D. *O que é deficiência*. São Paulo: Editora Brasiliense, 2007.

DINIZ, D.; SANTOS, W. (Org.). *Deficiência e discriminação*. Brasília: Ed. UNB, 2010.

FRANÇA, T. H. Modelo Social da Deficiência: uma ferramenta sociológica para a emancipação social. *Revista Lutas Sociais*, São Paulo, vol.17 n.31, p.59-73, jul./dez. 2013. Disponível em: <<https://revistas.pucsp.br/index.php/ls/article/view/25723>> Acesso em jun 2022.

GONH, M. G. *Movimentos sociais e educação*. São Paulo: Cortez, 2012.

GUGEL, M. A. *A pessoa com deficiência e sua relação com a história da humanidade*. Ampid (Associação Nacional dos Membros do ministério Público de defesa dos Direitos dos idosos e Pessoas com Deficiência), 2015. Disponível em< http://www.ampid.org.br/ampid/Artigos/PD_Historia.php> Acesso em jun. 2022.

LYRA J. *et al.* Homens e cuidado: uma outra família. In ACOSTA, A. R.; VITALE, M. A. F. (Org). *Família: redes, laços e políticas públicas* (pp. 79-91). São Paulo: Cortez, 2011

MARTINS, J.; BICUDO, M. A. V. *A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos*. São Paulo: Editora Moraes, 1989.

MAZZOTTA, M. J. da. S. *Educação Escolar Comum ou Especial?* São Paulo: Livraria Pioneira Editora, 2011.

MERLEAU-PONTY, M. *Fenomenologia da percepção*. São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MILLER, N. *Ninguém é perfeito: vivendo e crescendo com crianças que têm necessidades especiais*. Campinas: Papirus, 1995

MONTEIRO, A. A. *Corporeidade e educação física: Histórias que não se contam na escola!* Universidade São Judas Tadeu. Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu Mestrado em Educação Física: São Paulo, 2009

MOTA, S. R. (Org.). *Fenomenologia e Educação*. 1. ed. Salvador: Editora da Universidade do Estado da Bahia. Salvador, 2012.

PESSOTTI, I. *Deficiência mental: da superstição à ciência*. São Paulo: T.A. Queiroz, 1984.

PICCOLO, G. M. *Por um pensar sociológico sobre a deficiência*. 1ª edição. Editora: Appris. Curitiba, 2015.

PICCOLO, G. M.; MENDES, E. G. Contribuições a um pensar sociológico sobre a deficiência. *Educação & Sociedade*., Campinas, v. 34, n. 123, p. 459-475, abr.-jun. 2013. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/es/a/qGCqPQ4xNn3fkNQ48DZrxZj/?lang=pt>> Acesso em jun. 2022.

RAMIRES, V. R. *O exercício da paternidade hoje*. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1997.

RIBAS, J. B. C. *O que são pessoas deficientes*. São Paulo: Brasiliense, 2003.

RIBEIRO, M. S. *A questão da família na atualidade*. Florianópolis: loesc, 1999.

SAFFIOTI, H. *O poder do macho*. São Paulo: Moderna, 1987.

SCHMIDT, M. *Nova História Crítica*. São Paulo: Nova Geração, 2011.

SILVA, O. M. da. *A Epopeia Ignorada. A pessoa Deficiente na História do Mundo de Ontem de Hoje*. São Paulo: Cedas, 1987.

VASCONCELOS, P. Redes de apoio familiar e desigualdade social: estratégias de classe. *Análise Social*. Lisboa: Imprensa de Ciências Sociais, n. 163, 2002, p. 507-544.

Recebido em 11 de agosto de 2022.

Aprovado em 12 de dezembro de 2022.

