

UNILEÃO
CENTRO UNIVERSITÁRIO
CURSO DE GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

CARLA IANE TELECIO SANTANA

**UMA ENTRE TODAS FOI A ESCOLHIDA: EXPERIÊNCIA DE MÃES DE
CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA**

JUAZEIRO DO NORTE-CE
2019

CARLA IANE TELECIO SANTANA

**UMA ENTRE TODAS FOI A ESCOLHIDA: EXPERIÊNCIA DE MÃES DE
CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à coordenação do curso de Psicologia do Centro Universitário Dr. Leão Sampaio, como requisito para obtenção do grau de Bacharelado em Psicologia.

Orientador: Prof. Joel Lima Júnior

JUAZEIRO DO NORTE-CE

2019

UMA ENTRE TODAS FOI A ESCOLHIDA: EXPERIÊNCIA DE MÃES DE CRIANÇA COM DEFICIÊNCIA

Carla Iane Telecio Santana¹
Joel Lima Júnior²

RESUMO

O processo chamado maternidade sobrepõe mudanças biológicas e psicológicas na mulher, além de inseri-la dentro de estigmas sociais capazes de oscilar as perspectivas em relação ao fazer/ser mãe. Sabe-se que a eclosão de expectativas no processo de maternagem, tanto em relação ao filho quanto as possibilidades de cuidado que o mesmo vai requerer, fazem com que a mulher/mãe entre em um processo ansioso e incerto. O presente estudo teve como objetivo depreender a percepção dessas mães frente ao cuidado oferecidos para com o filho(a). Apresenta-se como um estudo bibliográfico, executado a partir de levantamentos de dados a partir de 95 pesquisas dispostas na categoria de artigo, tese e livro, com a busca feita pelas palavras deficiência, maternidade e cuidado em periódicos nacionais. Aferiu-se que a chegada de um filho com deficiência quebra as expectativas outrora geradas, assim como potencializa a execução do papel de cuidadora estabelecidas pela sociedade, atenuando nessa mulher/mãe o sentimento de incerteza, impotência e culpabilização. Para amenizar esses sentimentos, as mesmas utilizam-se de estratégias capazes de fortalecer o seu reconhecimento enquanto mulher e mãe. Por fim, percebe-se que ainda existe uma grande defasagem de pesquisas que englobe o tema.

PALAVRAS CHAVES: Maternidade. Cuidado. Deficiência. Enfrentamento.

ABSTRACT

The process called motherhood overlaps biological and psychological changes in women, as well as inserting them within social stigmas that can oscillate the perspectives regarding making / being a mother. It is known that the emergence of expectations in the process of mothering, both regarding the child and the possibilities of care that it will require, make the woman / mother enter an anxious and uncertain process. The present study aimed to understand the perception of these mothers regarding the care offered to their child. It is presented as a bibliographic study, performed from data surveys from 95 researches arranged in the category of article, thesis and book, with the search made by the words disability, maternity and care in national journals. It was verified that the arrival of a child with disability breaks the expectations previously generated, as well as enhances the execution of the role of caregiver established by society, attenuating in this woman / mother the feeling of uncertainty, powerlessness and blame. To soften these feelings, they use strategies that strengthen their recognition as a woman and mother. Finally, it is clear that there is still a large gap of research that encompasses the theme.

KEYWORDS: Maternity. Watch out. Deficiency. Coping.

¹Discente do curso de psicologia da UNILEÃO. Email: telecioiane@gmail.com

²Docente do curso de psicologia da UNILEÃO. Email: joellima@leaosampaio.edu.br

1 INTRODUÇÃO

Apesar dos estudos levantados sobre maternidade que proporcionaram um processo de conscientização do que é mulher e do que é maternar, a maternidade ainda na sociedade patriarcal é vista como um ser idealizado para gerir e destinada ao cuidado da casa, dos filhos e do marido. Construída a partir de um processo envolto de estigmas, responsabilidades, culpabilização e principalmente mortificação da mãe/mulher. Da mesma forma que os estereótipos que acercam a pessoa com deficiência (Pcd) são frutos de construções culturais, erguidas pelas necessidades de existência de um povo e conseqüentemente estratégia de explicação dos acontecimentos sociais. Isso posto, o termo e a vivência da deficiência foi sendo construída em cima de perspectivas culturais que tiveram por muito tempo como objetivo a explicação das causas originárias da diferença corporal e comportamental de tais pessoas.

Visto isso, a chegada de uma criança com deficiência potencializa a vulnerabilidade psicológica, física e biológica da mulher/mãe, que às vezes a situa como únicas responsáveis pela deficiência do filho. Percebe-se a partir disso que essas mulheres são potencialmente atingidas pelos duplos estereótipos sociais que atravessam tanto a maternidade como a deficiência, apresentando um maior estresse físico, psicológico que por vezes interferem na vida social das mesmas (SILVA; DESSEN, 2011 apud SOARES; CARVALHO, 2017).

Com isso, as mães de criança com deficiências foram criando estratégias de cuidados consigo e com o bebê que pudessem auxiliar na forma relacional e experiencial dessa maternagem. Pois a imposição social perante o papel de cuidado exercido pela mãe muitas vezes a situa no lugar reducionista de cuidadora (CRUZ, 2019). Perante isso, as mesmas erguem métodos de enfrentamento para consolidar um significado para sua existência assim como mesmo sem perceber, levantam estratégias de pertencer a algum lugar ou grupo. O *coping* é uma das formas encontradas que abarcam a tentativa dessa mulher/mãe de socialização, integração, explicação e pertencimento tanto a um grupo social quanto a própria maternagem (SANTOS, 2016).

Decorrente ao desejo de ampliar o olhar da psicologia enquanto estudante dessa ciência, da mesma forma que apreender sobre os impactos da deficiência no processo relacional entre mãe e bebê, surgiu o questionamento sobre como essas mães entendem o papel delas enquanto cuidadoras, assim como as mesmas

conseguem levantar estratégias para a compreensão desse lugar. Assim, a pesquisa tem como objetivo depreender a percepção dessa mãe acerca do cuidado e quais os métodos levantados para lidar com a deficiência, dessa forma a perquisição vai explorar e tentar esclarecer os conceitos de maternidade, deficiência, a interlocução dessas construções no cuidado e o papel da psicologia na fortificação dessa relação e na minimização do sofrimento materno diante da deficiência.

Para tal feito, foi executado um levantamento bibliográfico de 95 produções acadêmicas dentre artigos, mestrados, dissertações e livros. Sendo selecionados 45 nos períodos de setembro a novembro de 2019, sendo utilizados para pesquisa os bancos de dados Repositório Institucional UFJF, Periódico, Scientific Electronic Library Online (SciELO) e Biblioteca Digital de Teses e Dissertações. Foram avaliados artigos que tivessem presentes na busca pela sentença “Mães de criança com deficiência”, posteriormente analisados diante das normas de inclusão referidas pelas palavras chaves, Maternidade-Cuidado-Deficiência-Enfrentamento, e que tivessem como sujeito principal mães.

2 PROCRIAÇÃO, REALIZAÇÃO E ESCOLHA: Interfaces da maternidade

Desde a demarcação da comunidade humana como sociedade com a construção da linguagem, as regras e normas sociais criadas e disseminadas como propostas de atuação e de ser no mundo, intitularam a maternidade e a maternagem como processo/fase que atribui à mulher mudanças e mortificações necessárias para o enquadramento do exercício do papel. Apesar das técnicas e estudos sobre o assunto supracitados anteriormente os efeitos em relação a vivência das mulheres mães na sociedade ainda é envolto de aspectos que os romantizam, excluindo a capacidade de transformação e surgimento de um processo de consciência, pois as introjeções sociais ainda demarcam o certo e o errado na execução desse papel (MARIN; DONELLI, 2013).

Dessa forma, assim como todo processo cultural/social a maternidade vem tomando configurações durante uma linha evolucionar que possibilita se pensar em várias formas de se viver a maternagem. Entretanto, percebe-se ainda a grande influência e reafirmação de estereótipos sociais não modificados. Assim, a maternidade eclode como um fenômeno complexo que é demasiadamente complicado de se delimitar explicações umas capazes de pontuar sua dinâmica. Esse feito necessita de antemão ser observado e compreendido de forma vivencial e

subjetiva, na tentativa de levantar métodos para o entendimento dos atributos influenciadores dessa experiência (PEREIRA, 2015).

Visto isso, é sabido que para tentar entender os aspectos que envolvem a maternidade se faz necessário analisar como se define o lugar da mulher na sociedade, pois sabe-se que, a construção vivencial e subjetiva da mesma se dá pela execução e subjugação de papéis sociais idealizados. Desse modo, Reis (2019) aponta que reconhecer a evolução histórica humana como pautada e arquitetada na hierarquização e diferença entre sexos, auxilia em uma análise mais crítica do papel e do lugar da mulher na sociedade, favorecendo a amplificação das interpretações da representação do sujeito feminino. O mesmo ainda retrata que a trajetória social de submissão da mulher começa-se a ser edificada e fortificada a partir da era Cristã com o surgimento do mito de Eva.

De acordo com os estudos mitológicos Cristãos, a mulher sempre foi motivo de violação da vida plena e felicidade eterna. Essa perspectiva é demarcada pela aparição das rebeldias das duas mulheres de Adão, a primeira Lilit expulsa do Édem por não aceitar o lugar de inferioridade imposta por Adão e a segunda Eva, que levou Adão ao pecado que tirou da humanidade a possibilidade do gozo e felicidade celestial (REIS, 2019).

Como diz Perrot (1988, p.117 apud REIS, 2019)

Essas considerações se remetem a duas questões importantes. A construção da imagem feminina a partir da natureza e das suas leis implicaria em qualificar a mulher como naturalmente frágil, bonita, sedutora, submissa, doce, etc. Aquelas que revelassem atributos opostos seriam consideradas seres antinaturais. Entretanto, muitas qualidades negativas- como a perfídia e a amoralidade- eram também entendidas como atributos naturais da mulher, o que conduzia a uma visão profundamente ambígua do ser feminino.

A edificação dessa mulher como um ser podado de moralidade, alocou e reafirma o lugar de submissão da mesma a ideias normatizantes que asseguram a execução desse papel de ser mulher e conseqüentemente de ser mãe, evidenciando as conseqüências dos desvios dessa norma a partir do mito de Eva. Dessa forma, os enlances de ser boa, submissa e fértil são aprendidos socialmente como única forma de expressão de feminilidade.

A subjetividade da mulher é enlaçada por atributos que colocam o seu corpo como a centralização da sexualidade que uma hora é vista como força motriz, outrora como aspecto que facilita a desregra. Então, o corpo da mulher por conseqüência biológica denota-se como um corpo habilitado para a fertilidade, o que por conseqüência a situa desde os primórdios como o ser responsável pela procriação

(FIGUEIREDO, 2007). Del Priore (2005 apud REIS, 2019), explana que a maternidade era compreendida como a verdadeira e única essência da mulher, o que de fato estaria gravada na sua natureza. Ainda segundo a autora, a maternidade se configurava como o meio de reparação do pecado primordial decorrente do desvio de Eva.

Como traz Foucault (2010), a maternidade não é um acontecimento normal, biológico e inato. Para tal é importante elencar a gravidez como um processo específico com início, meio e fim que tem aspecto físico e biológico de mudanças corporais atrelados ao organismo feminino. E, ainda o autor afirma, que maternidade é uma prática cultural introjetada e aprendida com o objetivo de controlar e higienizar o corpo e a sexualidade feminina embasados nas relações de poder presentes na sociedade.

Essa concepção se legitima pela decorrência de um aumento na perspectiva de qualidade de vida presentes no pensamento político de que a produção de seres poder-se-ia ser uma estratégia de riqueza, o que por sua vez fez nascer às ideias higienistas de controle que tinha como finalidade biopolítica controlar e manipular os estilos de vidas afins de criação de riqueza material e a fortificação dos atributos sociais (FOUCAULT, 1977 apud NUNES, 2012).

Isto posto, a maternidade é sentida como algo intrínseco e obrigatório, visto que foi por essa via da procriação que a sociedade solidificou as ideias maçantes de compartilhar e produzir riqueza material e acima de tudo de reafirmar um local de hegemonia familiar econômica (NUNES, 2012). Giodarni et al (2008) revela que o controle da intimidade e sexualidade da mulher, assegura a execução de conjuntos de instruções sociais que assentam a identidade social de mãe como uma obrigatoriedade, decorrente de uma perspectiva de dever social e político.

Foi decorrente dessa óptica de que a mulher tinha como destino a maternidade, que solidificou nos séculos XIX e XX o pensamento médico que se baseava na compreensão não mais da maternidade como algo inscrito na natureza feminina, mas agora como uma necessidade de realização enquanto mulher (REIS, 2019). Ao passo que a sociedade industrial foi-se consolidando, a comunidade higienista propõe uma reforma de hábitos na tentativa de implementar um maior controle social, visto que com o crescimento das cidades houve a migração rural, fazendo surgir as sociedades a margem da cidade burguesa.

Por conseguinte, criou-se com a ciências, saberes que propuseram segundo Rago (2014) “[...] A família nuclear, reservada, voltada para si mesma[...]”. Ainda segundo a mesma, essa nova perspectiva de família, corrobora para a mudança de

interpretação da feminilidade, a mulher passa a ser esposa-dona-de-casa-mãe-de-família, atrelando como atividade primordial o cuidado com o marido, a casa e os filhos.

É sabido que a identidade feminina é atravessada por diversas normas e regras baseadas na cultura presentes nas instituições (família, escola, igreja) da sociedade vigente capaz de podar as escolhas e solidificar as relações de poder, que naturalizam sofrimentos cotidianos referentes a vivencia da maternidade, levando a subjugação dessa mulher/mãe às idealizações sociais de maternagem (PEREIRA, 2015). Assim, a maternidade passa a ter mais uma imagem conotativa, agora além de ser destinada a procriação como mecanismo de mulher virtuosa, ela passa a ser direcionada como realização. Realização essa, vendida nas manifestações publicitaria de ideal, e introjetada na mulher como a única forma de ser amada e feliz.

Com a necessidade de mão de obra, a configuração familiar se adequa a permanência mais ativa das mulheres nos ambientes fabris. Essa maior permanência dentro do mercado de trabalho favoreceu a implementação dos movimentos feministas, que fez com que as mulheres pudessem tomar consciência do seu potencial e conseqüentemente se livrar de algumas amarras sociais que as subjugavam a um ideal que não mais existia (RAGO, 2014).

Surge então, os cuidados com o corpo não só para o enlace matrimonial, mas com a preocupação desse corpo enquanto ferramenta de expressão. Emerge os anticoncepcionais, as calças sociais, a negação ao matrimônio, a conscientização dos atributos que envolve a maternidade e a idealização de carreiras femininas (PRIORE, 2011).

Apesar de todos as negações e novas compreensões que surgiram decorrentes a luta feminista, Safer (1997) afirma ainda, que existe uma sobrecarga física emocional atrelada aos cuidados direcionados nessa maternagem, que conseqüentemente causam uma frustração nas mulheres/mães por não executarem o papel tal qual é fornecido pela sociedade, o que alicerça a perspectiva da não maternidade. A mesma autora afirma que esse pensamento de escolher entre a maternidade e a não maternidade faz surgir nas mulheres/mães uma culpa social assentada na compreensão inata do ser mãe.

Compreender-se assim, que atrelada à escolha da maternidade ou não maternidade é associado à expectativa de uma vida arraigada de felicidade que é subscrito pela execução desse papel social. Dessa forma, o ato de não se sentir apta a matinar conduz a mulher a colocar-se em um lugar de culpabilidade em relação à

“garantia de sua felicidade” (GIODARNI, 2018). Com o avanço científico, algumas literaturas antes usadas para legitimar a maternidade como prioritária e não como escolha, abre espaço para a construção de pensamentos que favorecem a possibilidade de expressão vivencial da mulher na sociedade. Entretanto, a mesma ainda se vê subscrita em estereótipos sociais que a coloca em situação na maioria das vezes de negação de suas vontades.

Badinter (1985) aponta que mãe na própria essência da palavra, é um sujeito relativo e tridimensional, explica a mesma que se caracteriza como relativa porque a mãe só é vista como tal pela presença de um pai e/ou de um filho, tridimensional pela perspectiva da existência da mulher que é constituída de aspirações e idealizações próprias, que de início não tem relação com o filho. Dessa forma, a maternidade exige dessa mulher agora mãe, uma reestruturação e reajuste da sua forma de viver com o objetivo de proporcionar um encontro saudável com o bebê, assim como de aceitar e executar o papel de cuidado oferecido pela sociedade (MARIN; DONELLI, 2013).

3 “O SEU OLHAR ME OLHA”: A imagem social da pessoa com deficiência

Percebe-se que a deficiência vem sendo pauta de movimentação política e ética na contemporaneidade. A sociedade do século XXI vem procurando meios de inclusão das pessoas com deficiência, com o objetivo de desmistificar os estereótipos criados decorrente a formulação cultural da deficiência. Porém, apensar dos esforços contemporâneos para evitar a discriminação de pessoas com deficiência, ainda se faz presente na sociedade aspectos geracionais e culturais que subscrevem essas pessoas como não dignas de viver como indivíduos autônomos.

Sendo assim, Teixeira (2010) afirma que o tratamento destinado a pessoas cujas características fogem da normalidade física, mental ou intelectual desde a Idade Média até os dias atuais, solidificou pressupostos ideários de práticas preconceituosas. As ideias capacitistas foram sendo alocadas durante o tempo desde pensamentos bárbaros de aniquilação à superproteção baseada na caridade. Para Leontiev (1978 apud BOCK 2004), o ser humano é um ser constituído pelas relações sociais, dessa forma é um ser de natureza social. Afirma ainda, que foi no seio dessa cultura de transmissão social baseadas nos valores e preceitos, que a experiência da humanidade foi sendo caracterizada em aceitável e não aceitável.

Para melhor compreensão da relação e a imagem da pessoa com deficiência na atualidade será apontado resumidamente a trajetória histórica da pessoa com

deficiência, pois apesar de imaginar os mesmos como indivíduos capazes de ser agentes transformadores da própria existência, a sociedade ainda se encontra dando pequenos passos em direção a aceitação completa dessa população.

3.1 Idade Média

A delimitação dos acontecimentos que giraram em torno da Idade Média, fora altamente influenciada pelos tratamentos direcionados as pessoas com deficiência durante a Antiguidade. O que de sua forma, acionou a diminuição de mortes físicas/concretas das crianças com deficiência e fundamentalizou a morte psicológica e simbólica dos mesmos (LIMA, 2006). Na Antiguidade tinha-se o pensamento que as diferenças anatômicas das crianças com deficiência eram causadas por demônios que queriam aproveitar-se do corpo humano para realizar praticas que levariam o fim da humanidade, assim era realizado uma técnica de trepanação para libertar esse espirito maligno do corpo do recém-nascido (AMIRALIAN, 2002 apud LIMA, 2006).

Teixeira (2010) reitera que as crianças que não eram submetidas ao método da trepanação, eram usadas para serviços simples e na maioria das vezes abaixados em casas, bordeis, comércios, circos e até mesmo usados como mendigos para auxiliar na renda familiar. Já na Grécia, o direcionamento ao culto do corpo afinava cada vez mais a preocupação com a normatividade anatômica. Assim, as pessoas com deficiência não eram “merecedoras” da sobrevivência nas sociedades de Atenas e Esparta (LIMA, 2006).

Apesar das diferenças das cidades-estados gregas, o tratamento para com as crianças com deficiência eram os mesmos. A cidade de Esparta tinha como objetivo social a formação de soldados capazes de proteger a população espartana, o que por sua vez trazia o corpo a característica principal a ser beneficiada durante o crescimento do indivíduo. Dessa forma, as crianças ao nascerem eram avaliadas por uma corte na tentativa de examinar a resistência e a perfeição dos seus corpos, caso não fossem adequadas para o futuro treinamento, eram excluídas, jogadas no abismo ou morriam por abandono (GARCIA, 2010).

Em Atenas ainda que houvesse a preocupação filosófica do bem-estar do corpo e da mente, e o cuidado com o crescimento educacional da polis, os pensadores repercutiam em seus discursos aspectos que favoreciam o infanticídio. Da mesma forma que a cultura Espartana, em Atenas eram dados aos pais direitos de abandono e da morte pelo lançamento da criança das montanhas Taígeto.

Essa perspectiva de acordo com Telford e Sawrey (1988 apud LIMA, 2006) mudou decorrente do poder estatal, político e espiritual que a Igreja Católica deteve no período dos mil anos que concerne a Idade Média. Esse poder espiritual reconfigurou a imagem da pessoa com deficiência com o estabelecimento do pecado ao infanticídio. Entretanto, apesar da instauração do infanticídio enquanto pecado, essa legislação era dada somente para os pais e ou população, pois com o surgimento da inquisição todo e qualquer corpo que fugisse da normalidade cultural e, por conseguinte do poder/controlado cristão, era visto como anomalia e necessariamente precisava-se ser excluído do contato social.

Assim, a pessoa com deficiência passou a ser vista como herege, bruxa ou possuído pelo demônio e que deveriam ser usados na inquisição severa como exemplo de combate a heresia, já que eles associavam a diferença corporal, cognitiva e sensorial como manifestação dos poderes das bruxas (LIMA, 2006). Dessa forma as famílias de pessoa com deficiência por não poder mais exercer o ato de matar o próprio filho ou ente querido, com medo de não ter direito ao reino dos céus, assim como ser qualificado como bruxas ou hereges, achou como saída o abandono do mesmo nas cidades distantes e rios.

3.2 Idade Moderna

Da mesma maneira que a Idade Média a Idade Moderna teve como marco principal o poder da Igreja Católica perante os atos sociais, contudo decorrente ao pensamento puritano de caridade, a sociedade instaurou uma nova imagem para as pessoas com deficiência que começaram a ser vistas como indivíduos que necessitavam de cuidados (LIMA, 2006). Embora esse pensamento tenha sido encontrado dentro dos arcaísmos históricos, ainda se tinha com a influência da revolução religiosa e o começo do renascimento a perspectiva negativa do corpo da pessoa com deficiência.

Pessoti (1995, p. 12 apud LIMA, 2006) retratou que nesse período refletia-se que, “ O homem é o próprio mal quando lhe faleça a razão ou lhe falte a graça celeste a iluminar-lhe o intelecto: assim, dementes e amentes são, em essência, seres diabólicos...” Pensamento esse, que atribuía as pessoas com deficiência a urgência do auxílio divino para que os mesmos pudessem ser salvos e felizes.

Esse pensamento foi sendo construído por dois vieses, de princípio eram vistos como seres digno de misericórdia e assim quem cuidasse dos mesmos seria digno do

reino dos céus, conseqüentemente construindo o segundo pensamento que é a imagem que a muito vem se perdurando de um ser especial aos olhos de Deus (GARCIA, 2010). Isso juntamente com a nova perspectiva de vida influenciado pela revolução industrial, facilitaram o crescimento dos pensamentos higienistas de controle, que trazia como objetivo a limpeza social decorrente dos desejos da sociedade burguesa.

Edifica-se então, os chamados asilos de acolhimento que foram criados para abrigar todas as pessoas que não suprissem os ideais sociais, tais como os mendigos, deficientes, os doentes, advindos da tuberculose e da hanseníase. Assim como ocorreu a fortificação dos Institutos Nacionais para pessoas surdas e cegas, com o objetivo de controle a partir da educação padronizada, visto que foi nessa época também a intitulação e a obrigatoriedade da língua oralizada como forma de repressão cultural da libra (BRASIL, 2010).

3.3 Contemporaneidade

Lima (2006) reitera que com a diminuição do capitalismo vitoriano, o ser humano passa a ser visto de forma mais integrativa e completa, o que influencia a Revolução Francesa. A Revolução Francesa é o marco da contemporaneidade, pois articula pensamentos de respeito, liberdade e integração capaz de consolidar um maior bem-estar na vivencia social. Foi nesse período que as ciências começaram a arquitetar trabalhos em cima das pessoas com deficiência, pois até então os cuidados ofertados para esse público se subscrevia na tentativa de salvação. Com o implemento e a volta dos soldados da guerra, o estado articula meio de reinseri-los como indivíduos produtivos dentro dos afazeres laborais (BRASIL, 2010).

Essa idealização de reinserção, do mesmo jeito que as manifestações sociais ocasionada pela Revolução Francesa, induziram o surgimento das organizações de pais de pessoas com deficiência na tentativa de reivindicar os maus tratos que a população sofria. Decorrente a marginalização sofrida pelas pessoas com deficiência e sua família, ficou-se cada vez mais complicado nutrir e gerar uma renda capaz de auxiliar na sobrevivência de todos os componentes (BRASIL, 2010).

Dessarte, as manifestações feministas fizeram com que as mulheres/mães pudessem repensar seu lugar enquanto cuidadoras e conseqüentemente geradoras de recurso humanos para buscar direitos. Diante disso, de acordo com Lanne Junior (2010) as pessoas com alguma diferença corporal, cognitiva e sensorial começou a

ser inserida dentro das camadas sociais. Garcia (2010) afirma que apesar desses avanços, a inserção das pessoas com deficiência se delineou por vias errática, visto que durante o século XX pessoas com deficiência foram usadas como experimento pela sociedade Alemanha nazista na tentativa de “purificação de raça”.

Como mencionado anteriormente, o movimento em favor das pessoas com deficiência, não se delineou de forma linear, sendo percebido de formas diferentes em cada cultura. O Brasil a partir do século XX foi influenciado pelos movimentos que tinham objetivo de democratizar a renda e os direitos, pois assim como nos países europeus, no Brasil as pessoas com deficiência faziam parte da camada mais pobre.

Os registros afirmam que existiam pessoas com deficiência na população indígena e africana, e raramente dentro da camada colonial. Na população indígena a visão cultural que se tinha da pessoa com deficiência era de indigno, tendo um tratamento relativo de acordo com os costumes da tribo variando entre a exterminação ou exclusão. As deficiências conhecidas diante das comunidades afro-brasileiras se davam pelos maus tratos sofridos pelos mesmos (GARCIA, 2010).

É nessa perspectiva que a imagem da pessoa com deficiência no Brasil vem sendo construída, Figueira (2008) aponta que a cultura indígena e os maus tratos direcionado aos escravizados com deficiência, subscrevem a associação de deficiência e doença fazendo surgir os termos “improdutivo”, “incapaz”, “insuficiente”, “indesejado”, “frágil” etc.

Como outrora citado, as manifestações que ocorreram na Europa entre os séculos XIX e XX auxiliaram no surgimento dos Instituto Imperial dos Meninos Cegos, o Instituto Nacional de Surdos-mudos e o Instituto Pestalozzi. Assim como influenciaram no crescimento dos estudos médicos dentro das Santas Casas de Misericórdia e na implementação das Associações de Pais de Crianças Excepcionais (APAE) (BRASIL, 2010).

Ainda segundo Figueira (2008), foi essa atribuição médica que colocou a pessoa com deficiência como condensadora da doença indesejável e incurável. A falta de conhecimentos e especialistas na área, ainda no século XX refletiam na educação e na inclusão dessa população, visto que não se era reconhecida as potencialidades dessas pessoas enquanto agentes de mudança e autonomia. Só em 1981 a Organização das Nações Unidas (ONU) reconhece que o Estado deveria levantar métodos de agregar a pessoa com deficiência as demais camadas da sociedade, sem atenuar a visão de exclusão. De acordo com Figueira (2008) “se até aqui a pessoa

com deficiência caminhou em silêncio, excluída ou segregadas [...], a partir de 1981, tomando consciência de si passou a se organizar politicamente”.

Ocorrendo dessa forma, um aumento significativo de organizações e movimentos com o objetivo do reconhecimento da pessoa com deficiência enquanto ser de limitações que deveriam ser respeitadas com a modificação espacial dos espaços e das leis, assim como afirmar as potencialidades dessa população (BRASIL, 2010). Começa-se então, a ser erguidas políticas públicas, com o objetivo de incluir a pessoa com deficiência e sua família. As crianças começam a frequentar escolas regulares, a usufruir de lugares públicos com acessibilidade, ocorre um aumento de oportunidades no mercado de trabalho e um aumento na busca de ensino superior (GARCIA, 2010).

Figueira (2008) reconhece que esses marcos sociais tiveram como principal consequência percebida pela sociedade em geral, a existência de pessoas não normativas. Reafirma ainda que em pouco mais de vinte cinco anos de militância, tais pessoas conseguiram alcançar uma maior importância enquanto seres dotados de possibilidades. Atualmente, com a chamada revolução da comunicação, as militâncias direcionada a aceitação corporal vem crescendo e influenciando na representatividade dessa população, visto que as informações e o compartilhamento experiencial das pessoas com deficiência mostra para as demais pessoas sem deficiência que todos os indivíduos conseguem erguer uma vivência de possibilidades nos vários âmbitos sociais, quebrando assim os estereótipos e indo contra o capacitismo.

4 O PONTO APONTADO NO MEIO DOS PONTOS: O corpo não idealizado

Foucault (1978 apud LOBO, 2011) em seus trabalhos pontua a ideia de corpo como algo que está sujeito ao desregramento social, e para isso a todo custo as regras sociais baseadas na perspectiva do biopoder tentam condensar o indivíduo na compreensão normativa de existir, para atingir sua ideação de controle. De acordo com os levantamentos bibliográficos a binarização entre inclusão e exclusão é atrelada ao surgimento da preocupação higienista direcionada as pessoas com lepra, peste e com o surgimento da vacinação.

Os corpos descrevem uma imagem de aculturação e identificação social que vem sendo reconfigurada durante o tempo, atribuindo características sociais as vivências e as formas de tratamento desse corpo como algo regido por afeições e

desejos. Que muitas vezes são lidos pela sociedade como forma de rebeldia, ou de aversão aos requisitos sociais de normalidade (MOREIRA, 2008).

Almeida (2010. p. 51), aponta que “desde o século XVIII, a produção e a luta para manipular, modelar, treinar, submeter, multiplicar a força do corpo se tornaram marcos constantes [...]” na historicidade Brasileira. Criou-se modos e métodos disciplinares com o objetivo de criar uma unicidade de estilos e manifestações corporais, subscrito pelo regimento do “normal” e “anormal” na sociedade.

Antes do Brasil ser descrito como colônia, assim como outros países do Continente Americano, servia de asilos de exclusão para a população que não se encaixava nos preceitos sociais de perfeição. Solidificando dessa forma, em um primeiro momento como um depositário do indesejável, entretanto por suas inúmeras qualidades os Europeus tiveram a necessidade de explorar as terras presentes. De acordo com alguns historiadores, essas pessoas outrora trazidas para as terras do Pindorama serviram para auxiliar nas buscas e explorações (LOBO, 2011).

Com a necessidade de organização do espaço para a chegada da família real, houve a implementação das políticas higienistas classificando zonas de reclusão para negros, índios, deficientes, leprosos entre outros. Vale ressaltar que as pessoas com deficiência demarcadas nesse tempo se assemelhavam a pessoas com alguma dificuldade intelectual ou cognitiva. Foucault (1978 apud LOBO, 2011) ratifica que tanto as técnicas de exclusão praticadas aos leprosos quanto a implementação social dos pestilentos, assim como os castigos em praça pública tinham dois aspectos de uso, de um lado a preocupação com a disseminação das doenças e a desabilitação, mas também mostrar o uso do poder em virtude da segurança.

Essa preocupação inicial com a demarcação do poder no Brasil, influenciou na segregação não selecionada das pessoas “impuras” para a sociedade. Para Lima (2011) esse receio de contaminação social sugestionou a medicina do século XIX para o direcionamento dos estudos voltados para a implementação de ações como a hospitalização e/ou internação dos indesejados na tentativa de proteção social. Consoante a esse pensamento, não ocorreu a individualização e diferenciação dos sofrimentos existentes. Baseando assim, a unificação dos tratamentos. Ainda segundo Lima (2011) demorou muito tempo para ocorrer a compreensão das necessidades unas de cada enfermidade surgida. A autora diz que as crianças com alguma deficiência abarcada por esse tratamento social, era submetida aos mesmos tipos de procedimentos direcionados aos adultos.

Os sofrimentos infantis não eram mencionados e estudados pela comunidade médica, pois eles eram vistos como seres incapazes de aprender e responder as regras sociais. Da mesma forma, que não eram percebidos como seres possuidores de capacidades (LIMA 2011). Até o século XVII a imagem de doçura, ingenuidade, fragilidade da criança não eram reconhecidas. De acordo com Ariés (1981 apud SILVA, 2012) durante a Idade Média não existia o que o mesmo denomina de “sentimento de criança” pois o direcionamento emocional e racional era igual entre criança e adultos, ou seja, não existia uma compreensão sobre as particularidades do indivíduo em construção, a criança se inscrevia como um adulto em miniatura.

Essa percepção de miniatura de adulto e de não afeição pela criança se ergue a partir da ideia de criar o indivíduo para um ofício. Dessa forma, na Idade Média a criança só mantinha contato com a família progenitora até mais ou menos 10 anos, onde era enviada para casa de outros para executar e aprender um ofício. Diferentemente da apreensão contemporânea que assinala a infância como uma fase da vida de um ser capaz de abrir espaço para a solidificação de uma identidade. Do século V ao IV a infância era traçada pela diminuição temporal do que hoje chamamos de adolescência e o aumento da responsabilidade de auto sobrevivência (SILVA, 2012).

Percebe-se que a criança na Idade Média tinha a representação de um homem em miniatura o que enfatiza a adultização do corpo infantil. Com o surgimento do pensamento capitalista/econômico, da variabilidade industrial e a modificação cultural da família e dos seus objetivos cresce o direcionamento para o aspecto de melhoria da infância (GONZÁLEZ, 2017). Ariés (1981 apud SILVA, 2012) aponta que é nesse período que começa a ocorrer a modificação da representação da imagem infantil para um ser frágil, arredondado e rosado que subscreve a visão atual de perfeição. Ao longo do tempo essa imagem é atravessada pelas interações culturais. Afirma ainda que essa imagem foi muito importante para a permanência das mulheres como “procriadoras” e “gestoras” do seio familiar.

Essa assimilação se fortifica com a disseminação da imagem do cristo criança pintada durante o domínio do cristianismo, pois essa representação do menino Jesus mostrava uma calma, inocência e graciosidade ao ser cuidado e afagado por Maria. Posteriormente aparece as representações dos anjos pintados envoltos por poucas roupas, mostrando um corpo límpido, macio e perfeito (SILVA, 2012).

Silva (2012) assinala que é nesse momento que ocorre a valorização das formas físicas perfeitas que circulam o mundo infantil, acarretando em um maior

desejo de mostrar o quanto a família nuclear burguesa conseguir produzir o belo e conseqüentemente o bom. Assim, institui no seio familiar a necessidade de se ter uma criança graciosa e digna de perfeição, visto que o homem é a imagem e semelhança de seu Deus, como dispara um pensamento sobre o desejo de mostrar o quão seu filho consegue se assemelhar ao sagrado intocável. Esse realismo de perfeição que circula a infância rege a contemporaneidade, criança essa, que parece ser envolta de uma modelagem padronizada eurocêntrica (LOBO, 2011).

Vê-se que essa valorização de um corpo perfeito se assimilava a graciosidade do cristo, a criança com deficiência dentro do seio familiar trás o estigma de uma prova de pecado dos familiares através do corpo. Colocando na família a ideia social do fardo real dos pecados outrora cometidos (SILVA, 2012). O corpo da criança com deficiência assim, desvela toda a negação do improvável e do desejo do corpo irreal. Reafirmando o pensamento de Foucault no livro Vigiar e Punir (1987) de que o corpo não esperado fere as percepções de controle do biopoder. E é nesse pensamento de patologização e segurança que a contemporaneidade funda os métodos de inclusão.

Paniagua (2008) afirma que é a essa alienação de perfeição corporal que coloca o corpo da criança com deficiência no lugar de corpo doente, fortificando os estigmas sociais no tocante a incapacidade e fragilidade desse ser. Assinala ainda que a chegada de uma criança com deficiência faz surgir na família e em especial nas mães uma mistura de sentimento que acercam o tipo relacional que esse bebê vai ser introduzido.

Bowlby (1990 apud SILVA, 2012) pontua que a relação entre mãe-bebe é um dos métodos mais importantes dentro do estabelecimento do cuidado, e classificou essa relação em quatro níveis de contato; 1) tipo seguro, quando o bebê mostra uma leve ansiedade quando separada da mãe; 2) tipo inseguro-evitativo, pouca ou nenhuma angustia quando está longe da mãe; 3) tipo inseguro-resistente, quando o bebe exibe um sofrimento muito grande em relação a separação da mãe, busca contato com a mesma, mas não consegue estabelecer contato com a mãe; e por fim 4) tipo inseguro-desorganizado, quando o bebe mostra um comportamento alternativo hora resistente, hora evitativo.

O mesmo ainda afirma que essa relação vai ser subscrita pelo estado psicológico da mãe, o que na maioria das vezes é firmado pela forma que a mesma encara e pelas influencias que sofreu durante a gestação. Para uma mãe de criança com deficiência o primeiro contato com o bebe não idealizado e a apreensão do diagnostico vai causar uma marca na relação.

As pesquisas refletem que os genitores, em especial a mãe exibem um maior nível de estresse, onde pode ser evidenciada na maioria das vezes nas indagações de como será a criação e o futuro das mesmas. A partir desse prisma, pode ser que o diagnóstico apareça de uma forma negativa no bem-estar materno, o que de acordo com Barbosa e Oliveira (2008 apud VICENTI et al, 2016) pode proporcionar sofrimento psicológicos diversos. Apesar do estresse vivenciado pela mãe, a literatura aponta que na maioria das vezes a criança é bem aceita pelo seio familiar. Em contra partida, os mesmos passam por sentimentos que conforme Silva (2012), engendra em especial nas mães uma atitude de reserva, desconfiança, frustração chegando até a negação da criança com deficiência.

Esses sentimentos levantados com a notícia da deficiência de um filho são envoltos pela tentativa de explicar e ou justificar a deficiência da criança, visto que os atributos sociais de representação da deficiência permeiam pela perspectiva de pecado familiar. Dessa forma, a compreensão das limitações do filho muitas das vezes demora para acontecer, visto que se faz importante de primeiro momento a apreensão do funcionamento da representação social em cima do acontecimento (SILVA, 2012).

Parafraseando Paniagua (2008), a aceitação da criança com deficiência ocorre em etapas que poder-se-ia ser similar ao luto, pois surge um sentimento de perda quanto as renúncias e as expectativas levantadas sobre a vivência de um filho sem nenhuma dificuldade e ainda mais existe a morte do filho ideal e perfeito. Então, o impacto do diagnóstico faz com que a mãe entre em um processo de perda de sua idealização perante a criança que outrora foi sonhada.

Apesar desse luto da criança imaginária a mãe de uma criança com deficiência vai passar pelo luto real da limitação do seu filho, quando deparada com essa dificuldade real a mãe entra no que Paniagua (2008) chama de fases de ressignificação. 1) fase de choque essa fase pode durar de minutos a vários dias, é subscrita pelo primeiro momento junto a notícia do diagnóstico, o que vai bloquear as reações materna; 2) fase da negação é quando essa progenitora nega incessantemente a deficiência do filho; 3) fase de reação, é quando a mãe vai experimentar os sentimentos que envolve a deficiência, pode surgir sentimento de irritação, culpa e depressão e pôr fim a 4) fase da adaptação após ter vivido as fases acima a mãe abre espaço para a busca de informações acerca da limitação do seu filho, o que alicerça o tipo de relação e quais as lutas que essa nova família vai traçar.

Vale ressaltar que essas fases não tomam um curso linear, e que a forma como essa mãe vai experienciar a deficiência está na forma de como essa mulher idealiza

a maternidade subscrita na sociedade. Esses sentimentos que envolvem a maternagem de uma criança com deficiência se alicerça no mito da criança perfeita levando a mesma a ter uma disparidade de valores morais outrora aprendidos (SILVA, 2012).

O que facilita a mortificação dessa mulher agora mãe, no reducionismo enquanto somente cuidadora daquele bebê que afere mais cuidados. Deixando assim, como mencionado por Pereira (2015) os atributos subjetivos de realização e de desejo daquela mãe como mulher. As relações criadas com o bebê são influenciadas por um processo factual de fantasia perante as características físicas, assim como também as idealizações perante as conquistas e o desenvolvimento futuro do filho. Essa fantasia gerada em torno da espera dessa criança constrói um envoltório de expectativas que com o descobrimento da deficiência, se faz necessário a reconfiguração desse atributo psicológico de desejo (MARCHETTI et al., 2015).

Juntamente a com essa fantasia erguida na gestação, se edifica uma nova identidade dessa mulher nos aspectos de desejo, realização, corpo e psíquico. Esse reajuste leva a mulher a visualizar um futuro de responsabilidades referente ao cuidado um outro. Por esse fato a mulher durante a maternagem se torna mais vulnerável a especulações entre a disparidade da criança idealizada e a criança real. Como menciona Sousa (2003 apud ANTUNES, 2007), a notícia de uma bebê com deficiência, torna-se tão angustiante e desestruturante que pode levar até o pensamento de se livrar do bebê.

Como citado anteriormente, essa mãe ao descobrir o diagnóstico entra em processo de luto pela criança idealizada para proporcionar o espaço para o surgimento e aprendizado do amor ao bebê real. Sentir o processo de luto é crucial para a mãe sair da zona depressiva de incapacidade genética de gerar um filho perfeito e ressignificar a maternagem de uma criança com deficiência (ANTUNES, 2007).

Fazendo surgir juntamente a necessidade do exercício surreal da maternidade perfeita, o que coloca essa mulher em sofrimentos perante a tentativa de fazer com que a sua vivência se enquadre em uma maternidade ideal e não estereotipada. Quando essa perspectiva não se faz respeitada pela sociedade, a mesma se sentem fracassadas e culpadas, recaindo sobre elas toda responsabilidade pela condição da criança (SILVA, 2012).

5 “QUEM PARIU MANTÉM E BALANCE”: O cuidado como responsabilidade materna

Como mencionado anteriormente o descobrimento do diagnóstico desperta uma (re) organização da mãe, constatada a partir de um reajuste na perspectiva do cuidar. É essa modificação da idealização do cuidado já normatizado que os múltiplos desafios no dia a dia das mães de crianças com deficiência são gerados, e com base nessa ótica esse tópico traça o objetivo de identificar algumas dessas facetas do cuidado e como ele influencia na busca de *coping* para auxiliar na vivência da maternidade na deficiência.

A palavra cuidado de acordo com Boff (2011) vem do latim e está dentro da perspectiva de cura, que significa a expressão da consequência de um cuidado, desvelo, inquietação e preocupação direcionada a uma pessoa amada ou a um objeto. Afirma assim, que o cuidado se situa na esfera do “zelo, da solicitude, atenção e do bom trato”. Dentro dessa percepção Tronto (1997 apud SOUTO, 2013) completa que cuidado se localiza na esfera do além desejo, ele está relacionado com a ideia de responsabilidade e é descrito a partir de um empenho constante. Continua ainda afirmando que esse cuidado poder-se-á ser dirigido a pessoas ou coisas e descreve o mesmo como possuidor de objetivos diferentes.

De acordo com esse objetivo, ocorre uma variação no direcionamento do cuidado. Assim, dentro desse pensamento, existe o “cuidado de” e o “cuidado com”, o “cuidado de” está ligado diretamente a característica mais específicas e concretas, relacionada ao bem-estar físico, psicológico e intelectual de si e de outros, enquanto o “cuidado com” se baseia na forma mais simples e geral de compromisso com a vida e o dia a dia (SOUTO, 2013).

Para Boff (2011), se o ser humano não receber cuidado o mesmo pode perder sua estrutura e o sentido da vida. É a partir desse cuidado oferecido que o indivíduo aprender a fornecer o cuidado com quem e o que está a sua volta. Segundo as literaturas levantadas, é essa habilidade de preocupação e atenção com o outro que faz do ser humano, agente transformador de sua vida e da vida do outro. Logo, apreende-se que o cuidado é um dos pilares do desenvolvimento humano enquanto ser de relação. É decorrente dessa capacidade relacional que o homem entra em contato com a necessidade do outro, compreendendo-a como uma projeção da sua (SOUTO, 2013).

É a família o principal agente que une a partir de laços consanguíneos e de parentesco, a responsabilidade de cuidar do outro como forma de mostrar amor. Para Tronto (1997 apud SOUTO, 2013) essa manifestação de amor é considerada uma obrigação, e é na maioria das vezes posta como uma regra moral expressa na sociedade.

Apesar da construção social apontar que o cuidado deve ser ofertado pela família, na tentativa de repensar a flexibilidade dos papéis enquanto agente cuidador, favorecendo uma melhor distribuição da responsabilidade do cuidado. E ainda que venha crescendo a preocupação paterna em relação ao cuidado dos filhos, o cenário social patriarcal beneficia o deslance da responsabilidade paterna, acarretando uma maior pressão e responsabilidade materna, embasadas pela culpabilização da gestação de uma criança com deficiência (CRUZ et al., 2019). É dentro desse pensamento que surgem os sofrimentos diante da realização desse cuidado. Pois os genitores de uma criança com deficiência em especial a mãe, ao compreender as limitações do seu filho, levanta como indagações as dificuldades do direcionamento e na realização desse cuidado (SOUTO, 2018).

Diante dos levantamentos de Glat (1996 apud CARVALHO, 2015 apud SOUTO, 2018) essa “carga psíquica extra”, recai sobre as mulheres visto que elas são colocadas no lugar de responsáveis pelo cuidado da família. Fato que cria na maioria das vezes uma ideia de que a família é o seu porto seguro, potencializando o sentimento de obrigação descrito por Tronto (1997 apud SOUTO, 2018). Da mesma forma que fortifica o papel reducionista da mulher/mãe meramente enquanto cuidadora, diminuindo as possibilidades dela de pensar a variabilidade da execução do papel de cuidar. O pensamento unilateral da responsabilidade de cuidar da criança é tão associado a maternidade, que quando a mãe levanta desejo de exercer outro papel social, como trabalhar ou até mesmo se desligar um pouco das atribuições maternas, sente-se violando a regra natural da vida (SOUTO, 2018).

Souto (2018) aponta que é essa dicotomia moral que acerca os pensamentos da mulher que corrobora para o surgimento de sentimentos diversos e contraditórios, que na maioria das vezes são abafados, causando consequências negativas no processo relacional. Lucca e Petean (2016 apud CRUZ et al., 2019) dizem que os cuidados dirigidos para as crianças com algum tipo de deficiência envolvem um arsenal de atividades médicas, terapêuticas e no exercício da maternidade que requer uma maior atenção, tempo e cuidado na execução que pode ser rodeada de dificuldades.

Os cuidados ofertados para com essas crianças são individuais e vão de acordo com a necessidade de cada limitação. Entretanto os cuidados se baseiam na tentativa de oferecer um melhor desenvolvimento da criança. Minetto e Lóhr (2016, p. 52) descrevem que “[...] os pais além de prestadores de cuidados, modelos, disciplinadores e promotores da socialização dos filhos, assumem posição central no que se refere à estimulação para o desenvolvimento deles. Porém, os sentimentos gerados a partir da incerteza do cuidado agem como bloqueadores da efetivação do desenvolvimento ideal para essas crianças, visto que estes podem auxiliar na condição psíquica da mãe enquanto cuidadora principal.

Surgindo assim, um obstáculo para a adaptação da mesma as novas condições de vivência, aumentando o nível de estresse, ansiedade e depressão. Vicente et al., (2016) diz que quando acontece tal situação é interessante que os indivíduos envolvidos possam utilizar de estratégias de enfrentamento (*coping*) que auxiliem no processo de conscientização da experiência, favorecendo um reequilíbrio e uma estabilidade psicológica.

Savoia, Santana e Mejias (1996 apud SILVA, 2016) apontam o *coping* como uma resposta ao acontecimento estressor, que pode ser descrito de forma cognitiva, psicológica ou comportamental, na tentativa de manter um controle perante o novo. Essas estratégias podem ser classificadas de duas formas básicas, 1) estratégias focalizadas no problema, que se qualifica quando o indivíduo busca lidar ou transformar as divergências que está passando no momento; e 2) estratégias direcionada na emoção, que se baseia na intensificação dos sentimentos e emoções que a situação emerge, o que por consequente, o indivíduo vai levantar uma atitude de fuga perante o acontecimento estressor (SANTOS, 2016).

As ramificações dessa classificação descrita por Folkman e Lazarus (1985 apud SILVA, 2016) podem ser: confronto, afastamento, autocontrole, aceitação da responsabilidade, apoio social, fuga e esquiva, resolução de problemas e reavaliação positiva. Percebe-se assim que os *copings* mais conhecidos e utilizados por essas mulheres podem se inscrever na esfera do cuidado, do apoio e da religião/espiritualidade.

Contudo, essa classificação abarca um vasto conjunto de métodos de auxílio para o enfrentamento das circunstâncias que surgem com o descobrimento da deficiência de uma criança, pois apesar dos atributos sociais que demarcam esses acontecimentos, existe a individualidade da vivência de cada mulher/mãe. Souto (2018) diz que independentemente da existência e das interlocuções que as

associações experienciais possam ofertar, a maternidade de uma criança com deficiência é solitária e dolorosa, visto que a sociedade ainda não consegue compreender as necessidades e as mudanças que abarcam a gestação e a maternagem.

6 A PSICOLOGIA COMO SUPORTE PARA A ESTRATÉGIA DE ENFRENTAMENTO

Como citado anteriormente, o nascimento de uma criança com deficiência dentro do seio familiar vai fazer surgir sentimentos que envolvem os aspectos do processo de ansiedade relacionado ao fator incomum, incerto e incontrolável do diagnóstico. Klaus (1992 apud WALTER, 2008) afirma que a intimidade simbiótica da relação mãe e bebê criado no útero, desaparece abruptamente, modificando a relação de intimidade para uma relação de estranhamento.

É essa relação de estranhamento direcionado a criança real que vai fazer com que a mãe entre em um processo de luto simbólico. Esse luto demarca a perda de um desejo, de expectativas e de controle que gira em torno da maternagem, fazendo essa mulher/mãe acessar o lugar da auto responsabilidade e da culpabilidade que na maioria das vezes a impossibilita de encontrar as possibilidades de vivências subscrita com a deficiência.

Oliveira et al., (2016) retratam que o impacto da deficiência é envolto de um processo doloroso para esta mulher/mãe, que inicialmente se sente despreparada frente a nova realidade de cuidado. Afirmam ainda que estudos apontam que a rede de apoio à mãe que vivencia a experiência de ter uma criança com deficiência é altamente restrita, e que ainda não se tem políticas efetivas para o acolhimento do sofrimento destas mães.

Dessa forma, a Psicologia como campo do conhecimento, tem como objetivo o levantamento de ações capazes de auxiliar no processo de conscientização do indivíduo, na busca de facilitar o bem-estar biopsicossocial. Prática essa, assegurada e regulamentada por normas éticas, com o objetivo de fomentar uma relação autêntica da profissão com a sociedade, auxiliando na produção de métodos que favoreçam a autonomia dos mesmos (BRASIL, 2008).

Sendo assim, Lane (2012) afirma que é dentro dessa lógica dialógica com a corroboração do materialismo histórico, que os profissionais de psicologia vão encontrar conjecturas epidemiológicas para reconstruir um conhecimento que auxilie

na realidade e no cotidiano de cada indivíduo, permitindo uma intervenção efetiva nas relações que o envolvem. Compreendendo então, que o processo de maternagem de um bebê com deficiência é envolto de angústias relacionadas a um futuro incerto, atribuído a uma relação de impotência, May (1980 apud BATISTA; OLIVEIRA, 2005) reitera que pode surgir um grau de ansiedade capaz de impossibilitar uma atitude consciente perante as escolhas que a mãe venha a tomar.

Do ponto de vista logoterapêutico, essa ansiedade é usada como mecanismo de evitação das atribuições que constituem a individualidade humana apontada por Frankl, ou seja, esse sentimento de incerteza, incontrolado e medo perante o futuro se faz presente pela não compreensão das possibilidades existentes diante da situação de desespero (NETO, 2013).

Frankl (1978) assegura que a lógica social de produção e de introjeção de papéis sociais rígidos e impostos, coloca o ser humano em uma roda gigante que o situa em um lugar imutável de vazio existencial. Assim, ao ponto em que a mulher/mãe se vê inscrita na execução de um papel social de única responsável pelo cuidado do filho gerado, entra conseqüentemente em uma perda significativa de sentido quando não se consegue realizar as atividades da maternidade perfeita, ditada pela construção social.

Silva e Breitenbach (2009) reconhece que a impossibilidade de uma dinamicidade nos papéis sociais coloca o homem como inerte ao fluxo sócio-cultural-biológico-psicológico e existencial, reprimindo a capacidade do mesmo de construir uma individualidade ativa, o que por sua vez propicia a omissão da liberdade evitando o mesmo de transcender. Dessa forma, a prática do profissional de Psicologia se estrutura na compreensão de uma percepção política, favorecendo a ressignificação da imagem social do indivíduo a partir de uma leitura socio-histórica. Visão essa, apta para identificação da correlação interna e externa existente na construção do mesmo, e como esses fatores o impossibilitam de produzir uma individualidade crítica.

Esse fazer psicológico auxilia na forma com que essas mulheres/mães vão absorver e levantar modos de lidar com a situação atual. Pois a perspectiva central da psicologia é transpor uma ruptura do sofrimento enquanto algo que não oferece possibilidades e juntamente edificar uma visibilidade nas formas de sentido (SPINK; MEDRADO, 2013 apud HOEPERS; TOMANIK, 2019).

Frankl (1997) aponta que essa visibilidade de sentido é fundamentada pela capacidade que o ser humano tem de transcender e se reinventar, a partir da construção de um sentido para a existência. Afirma ainda que é essa dimensão que,

chamada de noógena, que faz com que o homem possa visualizar a sua existência em lugares ou situações outrora impensáveis. É por essa força de sentido que a mulher/mãe investiga cada possibilidade de vida juntamente com as limitações da deficiência do filho, levantando estratégias para dignificar a sua experiência enquanto agente transformadora do cuidado.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O delineamento do presente trabalho teve como objetivo entender como as mães de crianças com deficiência compreendem o cuidado, assim como qual a influência desse cuidado no levantamento de estratégias para a mesma erguer uma vivência saldável perante o quadro de deficiência. Ao fazer o levantamento acadêmico referente ao exposto objetivo, verificou-se que os sofrimentos gerados pela deficiência dentro do processo de maternagem se dá pela construção social e pela imposição do papel da mulher enquanto o ser do materno e do cuidar.

Essas atribuições sociais colocam a mulher em um lugar de divergências enquanto a maternidade real e a idealizada, o que de certa forma intervém na construção das expectativas relacionadas a criança. Resultando assim em produções de sofrimento físico e psíquico que articulam a necessidade de estratégias para lidar com os choques advindo do diagnóstico. Estratégias essas, que possibilitam a mulher/mãe de criança com deficiência construir um cuidado mediante as possibilidades reais tanto da mesma, quanto da limitação do seu filho. O estudo levantado conseguiu demonstrar a construção social e simbólica do processo de materno uma criança com deficiência e os desgastes que a mãe sofre pela não compreensão social da individualidade e solidão que envolvem a maternidade.

Dada a importância do assunto para a contemporaneidade é de suma importância que se compreenda como se delineia os fatores sociais perante os aspectos que envolve a deficiência e as suas formas de existência. Assim, como percebe-se a necessidade de mais pesquisas na área que compete ao fazer psicológico diante da vivência da mãe de criança com deficiência.

REFERÊNCIAS

BADINTER, E. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. 8. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BARBOSA, M.A.M; CHAUD, M.N; GOMES, M.M.F. Vivencias de mulheres com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. Acta Paulista de Enfermagem, vol. 21, núm. 1, enero-marzo, 2008, pp. 46-52 Escola Paulista de Enfermagem. São Paulo, Brasil. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=307023823007>. Acesso em 03 de agost. 2019.

BATISTA, M.A.B. OLIVEIRA, S.S.S. **Sintomas de ansiedade mais comuns em adolescentes.** PSIC - Revista de Psicologia da Vetor Editora, v. 6, n.2, p.43-50, Jul./Dez. 2005. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psic/v6n2/v6n2a06.pdf> Acesso em: 14 de nov. 2019.

BELO, L.C.O; FILHO, P.O. Maternidade Marcada: A estima de ser mãe com deficiência visual. Saúde Soc. São Paulo, v.27, n.3, p.957-967, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sausoc/v27n3/1984-0470-sausoc-27-03-957.pdf> Acesso em 01 de agost. 2019.

CARVALHO, N.L.D; OLIVEIRA, V.H. Mito do amor materno e a construção da subjetividade feminina. **Psicologia - Saberes & Práticas**, n.1, v.1, p.46-53, 2017. Disponível em: <http://unifafibe.com.br/revistasonline/arquivos/psicologiasaberes&praticas/sumario/60/12122017145128.pdf> Acesso em 15 de set. 2019.

CRUZ, T.A.R. et al. Perfil sociodemográfico e participação paterna nos cuidados diários de crianças com microcefalia. Cad. Bras. Ter. Ocup., São Carlos, v. 27, n.3, p.602-614, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1830> Acesso em: 10 de nov. 2019.

CUNICO, S.D; BRASIL, V.M; BARSCINSKI, M. A maternidade no contexto do cárcere: uma revisão sistemática Estudos e Pesquisas em Psicologia, v.15, n.2, p. pp. 509-528, 2015. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro, Brasil. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=451844504005> Acesso em 05 de agost. 2019.

DEMARTINI, Z. Histórias de vida na abordagem de problemas educacionais. In.: SIMSON, O. R. (org.). Experimentos em histórias de vida. São Paulo: Revista dos Tribunais, 1988. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tes/v12n1/10.pdf>. Acesso em: 16 out. 2019.

FIGUEIRA, E. **Caminhando no Silêncio – Uma introdução à Trajetória das Pessoas com Deficiência na História do Brasil** - Giz Editora, São Paulo, 2008.

FIGUEIREDO, A.R. **A subjetividade de mães de crianças especiais:** um caminhar de expectativas e descobertas. Orientador: Isaura Rocha Figueiredo Guimaraes. 2007. 134 f. Tese (Doutorado) - Universidade Estadual de Campinas, Campinas/ São Paulo, 2007. Disponível em: http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/CAMP_5cc9c88f5c38bcefe4153cd83366e4dd. Acesso em: 15 out. 2019.

FLICK.U; Introdução à Pesquisa qualitativa e suas possibilidades. **Revista de administração de empresas**, v.35, n.2. p.57-63, 1996.

FRANKL, V.E. **A presença ignorada de Deus.** 10 Ed. Trad. Walter O. Sclupp e Helga H. Reinhold. São Leopoldo, RS: Sinodal; Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

FRANKL, V.E. (2005). **Um Sentido para a Vida: Psicoterapia e Humanismo**. São Paulo: Ideias & Letras (Original publicado em 1978).

GARCIA, V.G. **Pessoas com deficiência e o mercado de trabalho: histórico e contexto contemporâneo**. Orientador: Waldir Jose Quadros. 2010. 205 f. Tese (Doutorado) - Universidade Estadual de Campinas, Campinas/ São Paulo, 2010.

GIORDANI; R.C.F. et al. Maternidade e amamentação: identidade, corpo e gênero. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.23, n.8, p.2731-2739, 2018. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v23n8/1413-8123-csc-23-08-2731.pdf> Acesso em 19 de set. 2019.

GONZALEZ, C.A.M. **Aquelas Infâncias que não parecem crianças: Hablando de los pivetes de Brasil e los Gamines de Colômbia**. Orientador: Daniel Cavalcanti de Albuquerque Lemos. 2017. 170 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2017. Disponível em: <https://repositorio.ufjf.br/jspui/bitstream/ufjf/5557/1/carlosalbertomorenogonzalez.pdf> Acesso em: 09 de nov. 2019.

BRASIL. Secretaria de Direitos Humanos. Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência. **História do Movimento Político das Pessoas com Deficiência no Brasil**. Brasília, 2010.

HOEPERS, A.D. TOMANIK, E.A. (Co)construindo sentidos: o grupo como dispositivo de enfrentamento à violência doméstica contra as mulheres. **Psicologia & sociedade**, v.31, p.214-338. 2019. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822019000100224&tlng=pt Acesso em: 13 nov. 2019.

LANE, S.T. Linguagem, pensamento e representações sociais. ANDERY, A.A et al. **Psicologia Social: O homem em movimento**. 14^{ed}. São Paulo. Editora Brasiliense.2012

LANE, S.T.M. Consciência/alienação: a ideologia no nível individual. ANDERY, A.A et al., **Psicologia Social: O homem em movimento**. 14^{ed}. São Paulo: Editora Brasiliense. 2012.

LIMA, R.A.B.C. **Envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças portadoras de deficiência: compreendendo dificuldades e facilitadores**. Orientador: Janete Ricas. 2006. 146 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Minas Gerais., Belo horizonte, 2006. Disponível em: <https://repositorio.ufmg.br/handle/1843/ECJS-72FP6A>. Acesso em: 27 out. 2019.

MARIN, A.H; DONELLI, T.M.S. Maternidade e paternidade: a parentalidade em diferentes contextos. **Aletheia** v.40, p.185-186, jan./abr. 2013. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-03942013000100016 Acesso em 15 de set. 2019.

MINETTO, M.F; LÖHR, S.S. Crenças e práticas educativas de mães de crianças. **Educar em Revista**, Curitiba, Brasil, n.59, p.49-64, jan./mar. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/er/n59/1984-0411-er-59-00049.pdf> Acesso em: 11 de nov. 2019.

NETO, V.B.L. A Espiritualidade em logoterapia e análise existencial: o Espírito em uma perspectiva fenomenológica e Existencial. **Revista da Abordagem Gestáltica - Phenomenological Studies** – XIX, v.2, p.220-229, jul-dez, 2013.

NUNES, S A. Esperando o futuro: a maternidade na adolescência. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.22, n.1, p.53-75, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-73312012000100004&script=sci_abstract&lng=pt Acesso em 16 de set. 2019.

OLIVEIRA, D.M et al. O grupo operativo como instrumento de aprendizagem do cuidado por mães de filhos com deficiência, SP, n.20, v.3, 2016.

PANIAGUA, G. As Famílias de Crianças com Necessidades Educativas Especiais. In: COLL, C; MARCHESI, A; PALÁCIOS, J. Desenvolvimento Psicológico e Educação, v.3, 2ª Ed. p.332. Porto Alegre: Artmed, 2008.

PASSOS, J.D. Como a religião se organiza: tipos e processos. São Paulo: Paulinas, 2006. Capítulo III. Disponível em: http://ensinoreligiosonreapucarana.pbworks.com/f/3_TEXTO_Tiposdeorganizaoreligiosa.pdf. Acesso em 15 de julh. 2019.

PEREIRA, R.A. **Imagens elaboradas acerca da maternidade de mães atendidas na associação Pestalozzi de Barbalha-CE**. 2015. 20 f. TCC (Graduação) - Curso de Psicologia, Centro Acadêmico Dr. Leão Sampaio, Unileão, Juazeiro do Norte, 2015.

PEREIRA-SILVA, N.L, ANDRADE. J.M.C; ALMEIDA, B.R. Famílias e Síndrome de Down: Estresse, coping e recursos familiares, **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v.34, p.3445, 2018.

PINTANEL, A.C. GOMES, G.C. XAVIER, D.M. Mães de Crianças com Deficiência Visual: dificuldades e facilidades encontradas no cuidado. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v.34, n.2, p.86-92, 2013.

PRIORE, M.D. Parte I: capítulo 4. Separata de: PRIORE, Mary Del; AMANTINO, Marcia. **História do Corpo no Brasil**. 1. ed. São Paulo: Unesp, 2011. v. 1, cap. O corpo vazio: o imaginário sobre a esterilidade entre a colônia e o império, p.107131.R

RAGO, M. **Do cabaré ao lar: a utopia da cidade disciplinar e a resistência anarquista**. 4. ed. rev. e atual. São Paulo: Paz e terra, 2014. 279 p. v. 1.

REIS, N.J. **O sentido da maternidade: a discursividade feminina em desabafos anônimos**. Orientador: Wedencley Alves Santana. 2019. 123 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2019. Disponível em: <https://repositorio.ufjf.br/jspui/handle/ufjf/9767>. Acesso em: 2 out. 2019.

VICENTE, S.R.C.R.M; PAULA, K.M.P; SILVA, F.F; MANCINI, C.N; MUNIZ, S.A. Coping materno e anomalia congênita. **Estudos de Psicologia**, v.21, n.2, p.104-116, abril a junho de 2016.

SANTOS, M.A, PEREIRA-MARTINS M.L.P.L. Estratégias de enfrentamento adotadas por pais de crianças com deficiência intelectual. **Ciência & Saúde**

Coletiva, v.21, n.10, p.3233-3244, 2016. Disponível em:

<http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/1413-8123-csc-21-10-3233.pdf> Acesso em: 13 nov. 2019.

SCOTT, J. Gênero: Uma categoria útil de análises históricas. *Educação e Realidade*. Porto Alegre: n. 16. 1990.

SILVA, A.W.C; BREITENBACH, H. Fundamentação e prática da logoterapia. **Fundamentação e prática da logoterapia**, Lins- SP, 2009. Disponível em:

<http://www.unisalesiano.edu.br/encontro2009/trabalho/aceitos/CC29750900804C.pdf> Acesso em: 15 out 2019.

SILVA, F.A. **Representações Sociais da Maternidade Segundo Mães De Crianças Com Deficiência**. Orientador: Fatima Maria Leite Cruz. 2012. 130 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2012. Disponível em:

http://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UFPE_6bb8beb2ec88d1c396cf961d5b4e3cd9 Acesso em: 12 de nov. 2019.

SOARES, A.M.M; CARVALHO, M.E.P. Ser Mãe de Pessoa com deficiência: Do isolamento à Participação Social. Seminário Nacional fazendo gênero. Florianópolis, 2017.

SOARES, A.M.M. **Experiencia das mulheres-mães de pessoas com deficiência: da (in) visibilidade à participação social**. Orientador: Maria Eulina Pessoa de Carvalho, Alejandra Montané Lopéz. 2018. 243 f. Tese (Doutorado) - Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2018. Disponível em:

<https://repositorio.ufpb.br/jspui/handle/123456789/14113>. Acesso em: 6 nov. 2019.

SOUTO, K.C. **A Constatação da Deficiência do(a)Filho(a) e os Processos de (Re)Organização das Famílias para o Cuidado**. Orientador: Antonio Carlos de Oliveira. 2013. 141 f. Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2013.

TEIXEIRA, P.C. **A inclusão da pessoa com deficiência no mercado de trabalho**. Orientador: Jussara Araújo de Almeida. 2010. 50 f. Monografia (Bacharel em direito) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Juiz de Fora, 2010. Disponível em: <https://repositorio.ufjf.br/jspui/handle/ufjf/9767>. Acesso em: 22 out. 2019.

VICENTE S.R.C.R.M. et al. Estresse, ansiedade, depressão e coping materno na anomalia congênita. **Estudos de Psicologia**, v.21, n.2, p.04-116, abril a junho de 2016.

WALTER, I. et al. Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. **Revista Textos & Contextos**. Porto Alegre v.7 n.1 p.98-119. jan./jun, 2008. Disponível em:

http://editorarealize.com.br/revistas/fiped/trabalhos/c54db09e697c735313ffeaba5ba9aa12_1717.pdf. Acesso em: 12 nov. 2019.