



UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA – UNEB
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO E
CONTEMPORANEIDADE – PPGEduC

KARLA MUNIZ BELÉM

MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA:
experiências vividas no itinerário do cuidar

SALVADOR
2019

KARLA MUNIZ BELÉM

**MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA: experiências
vividas no itinerário do cuidar**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora do Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade (PPGEduC) da Universidade do Estado da Bahia, na Linha de Pesquisa 1: Processos Civilizatórios – Educação, Memória e Pluralidade Cultural, como exigência parcial para a obtenção do título de Mestre em Educação.

Orientadora: Prof^a. D^{ra}. Luciene Maria da Silva

**SALVADOR
2019**

FICHA CATALOGRÁFICA
Sistema de Bibliotecas da UNEB
Dados fornecidos pelo autor

B454m

Belém, Karla Muniz

MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA: experiências vividas no itinerário do cuidar / Karla Muniz Belém.-- Salvador, 2019.
144 fls.

Orientador(a): Luciene Maria da Silva.

Inclui Referências

Dissertação (Mestrado Acadêmico) - Universidade do Estado da Bahia.
Departamento de Educação. Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade - PPGEDUC, Campus I. 2019.

1.Cuidado. 2.Maternagem. 3.Preconceito. 4.Deficiência múltipla. 5.Teoria Crítica da Sociedade.

CDD: 370

FOLHA DE APROVAÇÃO

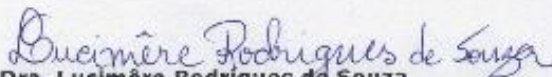
MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA MÚLTIPLA: EXPERIÊNCIAS VIVIDAS NO ITINERÁRIO DO CUIDAR

KARLA MUNIZ BELEM

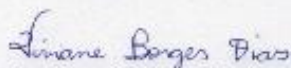
Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação e Contemporaneidade, em 02 de agosto de 2019, como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Educação e Contemporaneidade pela Universidade do Estado da Bahia, composta pela Banca Examinadora:



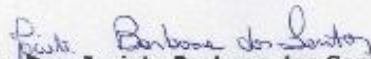
Profa. Dra. Luciene Maria da Silva
Universidade do Estado da Bahia – Uneb
Doutorado em Educação: História Política e Sociedade
Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, PUC-SP, Brasil



Profa. Dra. Lucimere Rodrigues de Souza
Universidade Estadual de Feira de Santana – UEFS
Doutorado em Educação e Contemporaneidade
Universidade do Estado da Bahia, Uneb, Brasil



Profa. Dra. Viviane Borges Dias
Universidade Estadual de Santa Cruz - UESC
Doutorado em Educação e Contemporaneidade
Universidade do Estado da Bahia, Uneb, Brasil



Profa. Dra. Jaciete Barbosa dos Santos
Universidade do Estado da Bahia – Uneb
Doutorado em Educação e Contemporaneidade
Universidade do Estado da Bahia, Uneb, Brasil

Dedico esta dissertação a meus pais, Arnou (*in memoriam*) e Doraci, por todos os ensinamentos da vida. E a meus filhos, Thaili, Gustavo e Guilherme: meu amor por vocês é incondicional.

AGRADECIMENTOS

A Deus, que tem me conduzido e sustentado! A Ele minha eterna gratidão.

A minha Orientadora, professora D^{ra}. Luciene Maria da Silva, por seu incentivo, sabedoria, paciência, competência, ética, rigor e compreensão com os quais me conduziu neste processo de produção.

À professora D^{ra}. Viviane Borges Dias, que participou como membro da banca em minha graduação, tornou-se amiga e incentivadora e acreditou em mim, quando eu mesma não acreditava. A ideia de concorrer ao Mestrado surgiu a partir de nossas conversas e escritas. Muito obrigada por tudo.

À professora D^{ra}. Jaciete Barbosa dos Santos, pelo incentivo, generosidade, sensibilidade, confiança, e pelas contribuições e presença nesta trajetória.

À professora Lucimêre Rodrigues de Souza, pelo acolhimento, apoio e carinho. Obrigada por contribuir para minha formação.

À professora Zeneide Martins, minha orientadora na graduação, que tão sabiamente direcionou o meu TCC e mudou a minha vida. Muito obrigada.

À professora Windyz Brazão Ferreira, por despertar o desejo de pesquisar sobre o papel da família na inclusão da pessoa com deficiência.

Aos colegas do Mestrado, Dourival, Fernanda, Gabriel, Gilciene, Rosa Barbara, Manoel (Uh Neto), Thaís, Webert, Micheline, Eugênia e Flávia; obrigada pelo compartilhamento de conhecimento e risadas.

A todos os funcionários do PPGEDuC, principalmente Sônia e Aline, pelo cuidado e simpatia com que sempre nos atenderam.

Às amigas da Escola Estadual da Proa, principalmente, Edna, Zenaide, Cecília, Telma, Idalina, Ana Paula Barbosa, Rosa e Vera; obrigada pelo apoio, incentivo e compreensão.

Aos participantes da pesquisa, pela confiança em partilhar suas histórias de vida.

A Ivete Maria dos Santos, obrigada pelo abrigo, pelas conversas acadêmicas e familiares; nossos passeios e aventuras em Salvador vão ficar na história da minha vida. Obrigada por tudo.

A Claudia Góes, pelo apoio e amor com que nos recebeu em sua casa durante a enfermidade de Guilherme. Minha casa sempre será sua. Obrigada.

Agradeço aos amigos queridos, presentes durante o Mestrado, especialmente Márcia Moraes, que me faz rir, mudando minha visão de mundo cotidianamente; a Thaís Barbosa, que me ajudou a suportar a angústia do percurso. A Sandra Mabel, Alexandra Pitolli, Karlinha, Kadinha, Jucimara, Rejane, Raquel, Diógenes, Luiza, que ficam felizes com minhas conquistas.

Agradeço a todos os familiares que torceram por mim, tios(as) e primos(as).

Aos meus irmãos, Dirceu e Manoella, pelo apoio, incentivo e orações. Aos meus sobrinhos Gabriella, João Pedro, Daniel e Samuel, por alegrarem meus dias. A Carol Almeida e Diêgo Mariano, obrigada por fazerem meu filho e filha felizes.

A minha mãe (Doraci), Thailli e Gustavo, obrigada por serem minha rede de apoio; sem vocês meu sonho nunca teria sido possível.

E, finalmente, a Guilherme, a razão desta pesquisa; você me ensinou o que é um amor puro.

RESUMO

BELÉM, Karla Muniz. **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.

A epidemia do Zika vírus, vivenciada no país a partir de 2015, fez com que os números de casos de crianças nascidas com deficiência múltipla com graves sequelas aumentassem abruptamente. As vidas maternas foram alteradas severamente, fato que levou a questionar como estas mães viveram a experiência da chegada da criança com deficiência na família e quais eram suas concepções sobre a deficiência. Assim, a presente pesquisa objetiva analisar experiências sobre o cuidar, relatadas por mães de pessoas com deficiência múltipla. O referencial teórico tem por base alguns conceitos da Teoria Crítica da Sociedade, especialmente os estudos de Theodor Adorno, Marx Horkheimer e Marcuse em interlocução com estudos de Goffman e Crochík. Para aprofundarmos os estudos sobre cuidado, usamos especificamente os escritos de Tronto, Gilligan e Noddings. O estudo foi realizado na cidade de Ilhéus (Bahia) e os sujeitos da pesquisa são mulheres que tiveram filhos diagnosticados ou sob suspeita de infecção pela síndrome congênita do Zika vírus. Realizamos uma investigação empírica, de abordagem qualitativa do tipo História Oral, que descreve e analisa a trajetória materna desde a comunicação do diagnóstico, a concepção materna sobre a deficiência, a experiência adquirida na convivência com o(a) filho(a), o preconceito e a expectativa sobre o futuro de ambos. Os instrumentos de coleta de dados foram o questionário e a entrevista semiestruturada aplicados a oito sujeitos. Ao analisar o cotidiano das mulheres, foi observado que há uma forte influência do modelo médico na concepção que têm sobre deficiência. As mulheres realizam o trabalho sozinhas, sem descanso e sem emprego formal. Ademais, o convívio com os profissionais de saúde, outras mães e sites de busca mobilizam a construção e a aquisição de saberes sistematizados ou não sistematizados. Nesta múltipla relação, os sujeitos envolvidos trazem experiências diversas e um conhecimento singular sobre seus modos de viver. Assim, a prática da pedagogia do cuidado materno é construída na vida cotidiana na busca por uma vida digna. A análise dos dados evidenciou, também, a necessidade de políticas sociais que incluam uma formação ampla para toda a família, pois a atenção está voltada apenas para a deficiência.

Palavras-chave: Cuidado. Maternagem. Preconceito. Deficiência Múltipla. Teoria Crítica da Sociedade.

RESUMEN

BELÉM, Karla Muniz. **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.

La epidemia de Zika virus, establecida en el país a partir de 2015, provocó que los números de casos de niños nacidos con deficiencia múltiple con graves secuelas aumentaran abruptamente. Las vidas maternas se vieron severamente alteradas, hecho que ha llevado a cuestionarse cómo estas madres vivieron la experiencia de la llegada del niño con deficiencia a la familia y de qué manera concebían la deficiencia. Así, la presente investigación tiene como objetivo analizar experiencias sobre el cuidar, relatadas por madres de personas con deficiencia múltiple. La base teórica se fundamenta en algunos conceptos de la Teoría Crítica de la Sociedad, especialmente los estudios de Theodor Adorno, Marx Horkheimer y Marcuse en diálogo con estudios de Goffman y Crochík. Para profundizar los estudios sobre cuidado, se lanzó mano, específicamente, del pensamiento de Tronto, Gilligan y Noddings. La investigación se llevó en la ciudad de Ilhéus (Bahia) y los sujetos de estudio son mujeres que tuvieron hijos diagnosticados o bajo sospecha de infección del síndrome congénito del Zika virus. Se efectuó una investigación empírica, de abordaje cualitativo de tipo Historia Oral, que describe y analiza la trayectoria materna desde la comunicación del diagnóstico, la concepción materna sobre la deficiencia, la experiencia adquirida durante la convivencia con el/la hijo(a), el prejuicio y la expectativa sobre el futuro de ambos. Los instrumentos de recolección de datos fueron el cuestionario y la entrevista semiestructurada aplicados a ocho sujetos. Al analizarse el cotidiano de las mujeres, se observó que hay una fuerte influencia del modelo médico en la concepción que tienen sobre deficiencia. Las mujeres realizan el trabajo solas, sin descanso, y sin empleo formal. Además, la convivencia con los profesionales de la salud, con otras madres y sitios web de búsqueda son el motor de la construcción y la adquisición de saberes sistematizados o no sistematizados. En el marco de esta múltiple relación, los sujetos involucrados traen experiencias diversas y un conocimiento singular sobre sus modos de vivir. Así, la práctica de la pedagogía del cuidado materno se construye cotidianamente en la búsqueda de una vida digna. El análisis de los datos mostró, también, la necesidad de políticas sociales que incluyan una formación amplia para toda la familia, pues el foco está volcado apenas hacia la deficiencia.

Palabras clave: Cuidado. Maternaje. Prejuicio. Deficiencia Múltiple. Teoría Crítica de la Sociedad.

LISTA DE TABELAS

TABELA 1. Caracterização do perfil materno	78
TABELA 2. Categorias e subcategorias originadas da análise das narrativas maternas	79

LISTA DE GRÁFICOS

GRÁFICO 1 Tempo para o diagnóstico.....	81
--	----

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AIDS	Síndrome da Imunodeficiência Adquirida
BPC	Benefício de Prestação Continuada
DATASUS	Departamento de Informática do SUS
ESPIN	Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IDH	Índice de Desenvolvimento Humano
LOAS	Lei Orgânica da Assistência Social
MS	Ministério da Saúde
ONG	Organização Não Governamental
OMS	Organização Mundial de Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
OPAS	Organização Pan-Americana da Saúde
PC	Perímetro Cefálico
PNA	Plano Nacional de Aborto
PNAD C	Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua
SCZ	Síndrome Congênita do Vírus Zika
SE	Semana Epidemiológica
SINASC	Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos
STF	Superior Tribunal Federal
UFBA	Universidade Federal da Bahia
ONU	Organização das Nações Unidas

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	14
1. MULHER, DEFICIÊNCIA E CUIDADO	20
1.1. A NATURALIZAÇÃO DO CUIDADO COMO ALGO FEMININO	20
1.2 A ÉTICA DO CUIDADO.....	27
1.3 DEFICIÊNCIA E CUIDADO	34
1.4 DEFICIÊNCIA E PROTEÇÃO SOCIAL	39
2. SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: A ANGÚSTIA DAS MULHERES GRÁVIDAS	43
2.1 DOCUMENTÁRIO ‘ZIKA’: VOZES, SENTIMENTOS E VIDAS ALTERADAS....	46
2.2 O NASCIMENTO DO DIFERENTE: A MULHER ENTRE O FEMINISMO, MATERNIDADE E A MATERNAGEM.....	53
2.3 O PRECONCEITO VIVENCIADO POR MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA	61
2.4 TRAJETÓRIA MATERNA: EXPERIÊNCIA E AUTOCONSERVAÇÃO.....	65
3. SER MÃE EM TEMPOS DE ZIKA VÍRUS: HISTÓRIAS DE MULHERES	72
3.1 MÉTODO	72
3.3 CAMPO DE PESQUISA.....	74
3.4 COLETA DE DADOS.....	74
3.4.1 Sujeitos da Pesquisa.....	74
3.4.2 Instrumentos de coletas de dados	75
4. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS	78
4.1 PERFIL DOS SUJEITOS	78
4.2 ANÁLISE DAS ENTREVISTAS	79
4.2.1 Enfrentando a deficiência	80
4.2.1.1 Diagnóstico tardio – casos descartados ou desconhecidos?	80
4.2.1.2 Um estranho familiar	83
4.2.1.3 Concepção sobre deficiência: múltiplos olhares.....	87

4.2.2 A experiência de ser mulher, mãe e cuidadora de uma criança com deficiência.....	91
4.2.2.1 A maternagem por tempo integral e indefinido	91
4.2.2.2 Cuidar: o cotidiano materno	100
4.2.3 Preconceito: experiência partilhada entre mãe e filho(a).....	104
4.2.3.1 A marca.....	104
4.2.3.2 Superproteção: o preconceito velado.....	110
4.2.4 Expectativas sobre o futuro: para meu filho? independência? até onde... ..	112
4.2.4.1 Meu futuro? Um dia de cada vez.....	114
CONSIDERAÇÕES FINAIS	117
REFERÊNCIAS	121
ANEXO	133
APÊNDICE	138

INTRODUÇÃO

Não é ao acaso que um pesquisador direciona seu interesse a um objeto de estudo; de algum modo, o objeto coaduna com sua história de vida, influenciando sua formação de pesquisador. Ser mãe de um filho com deficiência múltipla, com graves comprometimentos, causada por toxoplasmose, e ser professora, motivaram sobremaneira a realização desta pesquisa. Todavia, só foi possível refletir sobre a inclusão das pessoas com deficiência no trabalho de conclusão de curso da Licenciatura em Biologia, realizada na modalidade à distância, pois devido à demanda de cuidados com ele e ao meu trabalho, não tive como cursar presencialmente, uma vez que minha vida sempre foi organizada a partir das necessidades dele.

Apesar de ser mãe, cuidadora e professora, poder desvelar que a inclusão escolar é um direito de todos e não apenas dos indivíduos menos comprometidos, só se tornou realidade após o conhecimento acumulado na graduação, em duas especializações (Docência em Biologia e Formação Pedagógica para Educação Inclusiva) e no Mestrado em Educação e Contemporaneidade da Universidade do Estado da Bahia, tendo como campo de referência a Linha 1 - Processos Civilizatórios - Educação, Memória e Pluralidade Cultural.

Quando surgiram na Bahia os primeiros casos de crianças vítimas de Zika, epidemia que se estabeleceu no Brasil a partir de 2015, pude observar pela mídia relatos de experiências de famílias, principalmente das mães sobre suas rotinas desgastantes e solitárias, sobre seus filhos com deficiências múltiplas, iniciando-se o meu interesse e identificação com o tema.

O nordeste brasileiro foi o primeiro a sofrer com a epidemia do Zika vírus, trazendo consequências em longo prazo para as mulheres gestantes. O nascimento de crianças com deficiência múltipla causada pela Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZ) me fez questionar quais seriam as expectativas maternas sobre a escolarização destas crianças. Contudo, a inserção no campo empírico indicou que a temática não era prioridade para as mães/cuidadoras, a despeito de algumas crianças já terem idade para frequentar a creche ou a escola infantil; a atenção estava voltada para a reabilitação.

Por essa razão, a pergunta de pesquisa foi redimensionada, buscando responder ao questionamento central deste estudo: *Como mães de crianças com deficiência múltipla causada pela síndrome congênita do Zika vírus constroem experiências sobre o cuidar?* A questão central desdobrou-se em algumas outras indagações secundárias: Quando e como foi o momento do diagnóstico? Estas mulheres tiveram apoio familiar? Quem cuida dessas mulheres? O cuidado com o filho pode se tornar automático, como forma de proteção contra o

sofrimento? As mães sofrem estigma e preconceito por terem um(a) filho(a) com deficiência? Quais as concepções maternas sobre deficiência?

Nesse sentido, o objetivo da pesquisa consiste em analisar experiências sobre o cuidar, relatadas por mães de pessoas com deficiência múltipla. Traçaram-se, também, os seguintes objetivos específicos: identificar as concepções das mães sobre a deficiência; refletir sobre a influência do contexto social no cuidar; analisar a influência do preconceito na experiência da maternagem.

O Relatório Mundial sobre a Deficiência, da Organização Mundial de Saúde (OMS, 2012), informa que 15% da população mundial vive com alguma deficiência. Santos (2013) adverte que para cada pessoa com deficiência existem, no mínimo, dois sujeitos envolvidos nas questões do cotidiano de quem tem deficiência. Ao acrescentar os idosos que necessitam de cuidados e acessibilidade, verifica-se que esta discussão sobre o cuidar deve ser um propósito de todos.

Ainda assim, a categoria deficiência múltipla no Censo Demográfico, por exemplo, sequer é reconhecida (IBGE, 2010). Em consequência disto, não é possível ter um panorama das crianças e adolescentes que tenham a referida deficiência, se estão na escola ou enclausurados em suas casas. Seguindo essa lógica, em um país em que, ao realizar-se o Censo Demográfico, não é contabilizado esse segmento populacional, a pessoa com deficiência múltipla não é reconhecida como indivíduo. Desse modo, a falta de dados sobre a real população dificulta a tarefa de pensar em políticas públicas mais específicas para eles e suas cuidadoras. Parece que, para o Estado, a pessoa com deficiência múltipla ainda é invisível frente a ações governamentais de inclusão social.

A luta dos movimentos sociais altera o significado da deficiência construído ao longo do tempo. Assim, não são apenas as características biológicas as que determinam a condição humana; os fatores econômicos, sociais e culturais também são barreiras para a conquista de uma vida plena em condições de igualdade. Nesta direção, a deficiência passa a ser um conceito político, “expressão da desvantagem social sofrida pelas pessoas com diferentes lesões” (DINIZ, 2012, p. 20). Em condições sociais precárias, famílias que têm um membro com deficiência são profundamente afetadas, em especial a mãe, a qual poderá ter a sua vida bastante impactada, e de modo prolongado; tanto quanto a pessoa que vive a deficiência.

De acordo com Souza (2016, p. 21), “a opressão vivida pela população com deficiência no Brasil expressa-se na negação de muitos direitos, embora exista um vasto ordenamento jurídico [...]”. A deficiência não é reconhecida como parte inerente da humanidade, pois

converte-se em discriminação e opressão social à medida em que a sociedade exclui a pessoa com deficiência das atividades do cotidiano.

A deficiência, nesta pesquisa, é abordada segundo o modelo social que nos fornece elementos, não apenas para desafiar a discriminação e o preconceito, mas também para associar tanto a experiência pessoal do indivíduo quanto a dos envolvidos no seu cuidado. Separar impedimento (limitações funcionais do corpo e da mente) de incapacidade (barreiras incapacitantes e barreiras atitudinais) é a pedra fundamental do modelo social (DINIZ, 2012). A razão disto se fundamenta no fato de que se desafia a visão de que a vida de uma pessoa com deficiência é uma tragédia inevitável, dado que, a estrutura dominante determina como deverá ser a constituição humana segundo os padrões de normalidade, a saber: ter saúde física e mental para um melhor desempenho no trabalho e a supressão da consciência, pois esta desvelaria a dominação.

Baseando-se nesta compreensão, a perspectiva de gênero e a experiência do cuidado são discutidas à luz do pensamento das teóricas feministas da segunda geração do modelo social. A eleição conceitual se deve ao fato de os estudos feministas da deficiência terem introduzido a discussão sobre a importância do cuidado para aqueles que jamais serão independentes, a distinção entre justiça social e igualdade de direitos e a concepção da experiência da deficiência a partir da perspectiva de uma nova autoridade: as cuidadoras de pessoas com deficiência.

Segundo Diniz (2012), em 1989, Jenny Morris iniciou seus estudos sobre deficiência, sendo uma das primeiras teóricas feministas da segunda geração do modelo social da deficiência, seguida por Eva Kittay, Carol Thomas, Susan Wendell, entre outras. Para estas estudiosas, a mulher está em dupla desvantagem, pois é discriminada tanto pelo gênero quanto pela deficiência. Isto posto, enfrentam situações de vulnerabilidade que podem ser agravadas se incorporadas as categorias de raça, classe, religião, geração, orientação sexual e religião (MELLO; NUERNBERG, 2013). Portanto, o cuidado, como questão central nos estudos feministas, contribui para a expansão destas teorias, na desconstrução do papel da mulher na sociedade, interpelando e expandindo as identidades para assegurar políticas públicas para as diferentes formas de estar no mundo.

A dominação no ‘mundo administrado’¹, na perspectiva de Adorno (1995a), confirma que o indivíduo que não desenvolve a autonomia por meio da educação não conseguirá suportar as exigências do mercado de trabalho, podendo ceder às pressões e tornar-se subserviente. Uma

¹ Adorno (1995a) define o mundo administrado como a ausência de um pensamento crítico resultante de uma formação não dialética.

atividade profissional contemporânea é o trabalho do cuidado (formal). O aumento da expectativa de vida de idosos, dependentes, doentes e pessoas com deficiência, exige do Estado, do mercado e das famílias soluções. Um outro fator é a entrada da mulher no mercado de trabalho, que passa a depender de cuidados para o membro dependente da família.

Crochík (2001, 2003, 2007) afirma que as misérias material e psíquica existentes no mundo já poderiam ter sido eliminadas, com a utilização das técnicas e da economia já desenvolvidas, mas o interesse pela manutenção da dominação é defendido pelos principais favorecidos, através das condições de trabalho que fortalecem o capital e não a vida humana. Dessa forma, a autonomia é freada; ao homem resta a adaptação ao existente, ou seja, a escolha do ‘mal menor’ (HORKHEIMER; ADORNO, 2006), pois a racionalidade tecnológica impõe “suas exigências econômicas e políticas de defesa e expansão sobre o tempo de trabalho e o tempo livre, sobre a cultura material e intelectual” (MARCUSE, 2015, p. 42).

As atividades relacionadas ao cuidado são tradicionalmente confiadas às mulheres. O cuidado é um termo polissêmico, podendo ser traduzido, por “cuidar do outro, preocupar-se, estar atento às suas necessidades, todos esses diferentes significados, relacionados tanto à atitude quanto à ação” [...] (HIRATA; GUIMARÃES, 2012, p. 1). Logo, em algum momento de nossas vidas, somos provedores e beneficiários de cuidados.

Assim, por vivermos juntos em um grau de interdependência cada vez maior, conferimos à educação a essencialidade que a aproxima do cuidado, se materializando numa pedagogia do cuidado, pois o educar tensiona a relação do sujeito consigo mesmo, com o outro e com o mundo. De acordo com Crochík (2007; 2017) e Crochík et al. (2015), a constituição do eu é realizada por meio da identificação e das experiências vivenciadas com o outro; é a partir da aproximação, afastamento e reaproximação que a realidade poderá ou não ser transformada.

Apesar disso, Adorno (1995a) argumenta que existe uma ambiguidade no conceito de educação para a consciência e para a racionalidade. Para o pensador, ainda que não seja possível superar dita ambiguidade nessa sociedade, não podemos evitá-la. Para alcançar uma vida digna de ser vivida, é preciso considerar a técnica como meio para alcançar o fim, mesmo que a consciência esteja obscurecida (ADORNO, 1995a).

Adorno (1995f) chama-nos a atenção para a nossa inaptidão à experiência na atualidade: “O defeito mais grave com que nos defrontamos atualmente consiste em que os homens não são mais aptos à experiência, mas interpõem entre si mesmos e aquilo a ser experimentado aquela camada estereotipada a que é preciso se opor” (ADORNO, 1995f, p. 149).

Provavelmente, uma educação com e para o cuidado, poderia modificar as relações interpessoais e de trabalho, no reconhecimento das diferenças, da responsabilidade para com o outro, despertando, assim, uma reflexão crítica sobre uma realidade que envolve particularidades da vida cotidiana.

As cuidadoras informais vão sendo educadas para o cuidado através da convivência diária com os filhos com deficiência e com os profissionais da saúde. Logo, seus saberes são construídos e desconstruídos continuamente de acordo com as possibilidades oferecidas pelo meio no qual vivem. As relações de cuidado necessitam ser desvinculadas do modelo biomédico e técnico e inseridas na educação como tecido social da vida cotidiana. Dessa forma, o cuidado será refletido não só enquanto uma prática social e emocional, mas ainda como uma categoria moral.

Considerando esse cenário, esta pesquisa justifica-se na medida em que pode contribuir para entender quais as experiências que as mães têm sobre o cuidar, pois o modo como o núcleo familiar acolhe a pessoa com deficiência faz diferença de forma positiva ou negativa no seu desenvolvimento físico e cognitivo, e nas relações sociais que são vivenciadas por ela. Este trabalho parte da hipótese de que o cuidado para com a criança com deficiência múltipla mantém-se, na maioria dos casos, inteiramente, sob a responsabilidade feminina. Por isso, foram escolhidas como sujeitos do estudo mães de crianças com deficiência múltipla causadas pela síndrome congênita do Zika vírus.

A pesquisa foi realizada no município de Ilhéus-Bahia. Participaram da pesquisa 08 (oito) mães biológicas que têm seus filhos atendidos em uma instituição de saúde na cidade citada. Vale ressaltar, que, por se tratar de uma pesquisa que envolve seres humanos, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética da Universidade do Estado da Bahia (parecer em anexo).

A escolha pelos métodos do estudo considera inicialmente a relação com o objeto (ADORNO, 2008). Diante disso, a abordagem qualitativa foi considerada a mais apropriada, mas os dados quantitativos não foram descartados. Utilizou-se tanto o questionário quanto a entrevista semiestruturada como instrumentos de coleta de dados.

O estudo está organizado em quatro capítulos. O primeiro, retrata a naturalização do cuidado na família, a ética do cuidado, deficiência e cuidado, deficiência e proteção social. A família é discutida sob a perspectiva de Arendt (2016), Badinter (1985), Horkheimer e Adorno (1973a) e Horkheimer (2015a; 2015b). A ética do cuidado foi discutida sob a visão de Tronto (1997, 2007), Noddings (2003), Gilligan (1982, 2013a, 2013b).

O segundo capítulo tem como foco a síndrome congênita do Zika vírus. Apresentam-se os dados sobre a epidemia do Zika no Brasil, reflete-se sobre o impacto da deficiência na vida das mulheres através do documentário Zika (2016), dirigido pela pesquisadora Débora Diniz. Na sequência, discute-se sobre o papel feminino na maternagem, o estigma vivenciado por mães de pessoas com deficiência e a construção da experiência e da autoconservação no percurso da maternagem.

O terceiro capítulo apresenta o método da pesquisa: abordagem, sujeitos, instrumentos de coleta de dados e etapas da pesquisa. O quarto capítulo traz a análise e discussão dos dados coletados na pesquisa de campo, utilizando-se os referenciais teóricos trabalhados nos capítulos anteriores. Divide-se a análise em duas partes: perfil dos sujeitos participantes da pesquisa e a análise das entrevistas. Concluindo, são apresentadas as considerações finais, as referências, os apêndices e anexos do trabalho.

1. MULHER, DEFICIÊNCIA E CUIDADO

Enquanto experiência de formação humana e dimensão educativa, o cuidado tem sido ignorado. Mesmo que as necessidades básicas do ser humano sejam universais, as formas de reconhecer, valorizar e atender são produzidas coletivamente. Assim, o ato de cuidar é a capacidade de interação do sujeito com o outro, o que exige a identificação de suas necessidades, aprendizagens específicas e habilidades diversas.

A instituição familiar vem sendo alterada ao longo do tempo, no entanto, o papel da mulher como responsável pelo cuidado parece resistir. Neste capítulo, reflete-se sobre a deficiência, o cuidado e a relação de interdependência vivenciada pela família. Apresenta-se a ética do cuidado como uma abordagem feminista, na qual o cuidado transita entre a esfera pública e a privada. Além disso, reflete-se sobre a maneira como as desigualdades sociais e econômicas colocam em desvantagem quem tem menos recursos, tendo como consequência a sobrecarga para cuidar. Para isso, faz-se um paralelo entre cuidado e justiça social para com as pessoas com deficiência múltipla e suas mães cuidadoras.

1.1. A NATURALIZAÇÃO DO CUIDADO COMO ALGO FEMININO

A história da família ocidental mostra que, no decurso dos séculos, a estrutura familiar sofreu alterações resultantes da aceitação social do divórcio, da falência da instituição do casamento, do controle da natalidade, da inserção da mulher no mercado de trabalho, do questionamento sobre a autoridade paterna, de um maior cuidado com a necessidade infantil e do idoso, dentre outros. No entanto, ao longo do tempo e do espaço, duas formas ainda persistem na estrutura do sistema: a unidade familiar como cenário basilar para a convivência e a criação dos filhos e a responsabilidade da mulher nas atribuições domésticas.

A formação da família, segundo Freud (2011), deveu-se à necessidade de satisfação genital. Assim, o macho conservava a fêmea ao seu lado como objeto sexual, já a fêmea por não querer separar-se dos seus filhos indefesos, permanecia com o macho mais forte.

Na Antiguidade, o pai tinha poderes de chefe de família e autoridade marital; logo, a mulher e o filho eram subordinados à autoridade paterna. Para Aristóteles (2013), a autoridade do homem era de origem natural, governava sua mulher como cidadã e seus filhos como súditos.

A teologia cristã reforça a autoridade paterna e marital, amparando-se num dos textos do Gênesis, em que Eva é amaldiçoada por Deus, por ter desobedecido e provado do fruto da

árvore proibida, “[...] você terá desejo de estar com o seu marido, e ele te dominará”² (BÍBLIA, 2001, p. 3). Em outro texto, na Epístola aos Efésios, o apóstolo São Paulo recomenda que as mulheres se sujeitem aos seus maridos e que os filhos sejam obedientes aos pais³. Portanto, o homem tinha poderes delegados por Deus, e à mulher cabia o silêncio e a modéstia. Independentemente da mensagem de Cristo sobre marido e mulher serem iguais e compartilharem dos mesmos direitos e deveres para com os filhos, na prática, o esposo mantinha o seu poderio sobre a mulher e os filhos tinham pior destino que as mães.

Na ideologia familiar do século XVI, as crianças mantiveram posição insignificante, e às vezes, eram consideradas como um verdadeiro transtorno. Segundo Ariès (1986, p. 197), a iconografia do século XVI já mostrava que “a mulher e a família participam do trabalho e vivem perto do homem, na sala ou nos campos”, demonstrando uma intimidade, antes desconhecida, pois até o século XV, as crianças ainda estavam ausentes das cenas familiares.

Nos séculos XVI e XVII, instala-se no âmbito familiar, o costume de enviar o filho para a casa da ama-de-leite (BADINTER, 1985). No século XVIII, este hábito é estendido a todas as camadas da sociedade urbana. A criança era irrelevante para a família e para a medicina, tanto que a especialidade de pediatria surge apenas no final do século XIX (BADINTER, 1985). A família tinha uma espécie de indiferença em relação à criança:

A frieza dos pais, e da mãe em particular, serviria inconscientemente de couraça sentimental contra os grandes riscos de ver desaparecer o objeto de sua ternura. Em outras palavras: valia mais a pena não se apegar para não sofrer depois. Essa atitude teria sido a expressão perfeitamente normal do instinto de vida dos pais. Dada a taxa elevada de mortalidade infantil até fins do século XVIII, se a mãe se apegasse intensamente a cada um de seus bebês, sem dúvida morreria de dor (BADINTER, 1985, p. 84).

O amor era seletivo, o primogênito tinha regalias que os(as) filhos(as) menores não tinham (BADINTER, 1985). Por ser o herdeiro legítimo, era sempre mimado e mais bem-educado, pois a mãe precisava manter boas relações com ele, visto que poderia, porventura, ficar viúva e necessitar do seu apoio mais tarde, para garantir o seu sustento. Para Horkheimer e Adorno (1973a), na Antiguidade, a autoridade do chefe da família determinava, inconscientemente, aos seus membros, a renúncia aos instintos, acreditando que iriam futuramente ser compensados com bens materiais.

O século XVII chega com a Igreja limitando os direitos dos pais. O filho passa a ser visto como uma criatura de Deus, portanto, era preciso fazer dele um bom cristão. Em

² Bíblia Gênesis Capítulo 3, versículo 16.

³ Bíblia Novo Testamento, Efésios Capítulo 5, versículo 22; Capítulo 6, versículos 1.

contrapartida, o Estado fortalece o poder paterno, como uma forma de impedir a desordem. De acordo com Ariès (1986, p. 214), “passara-se, portanto, a atribuir à família o valor que outrora se atribuía à linhagem. Ela torna-se a célula social, a base do Estado, o fundamento do poder monárquico”.

Antes do século XVIII, o casamento era realizado por interesse: o amor como valor familiar e social não existia, era o medo que dominava as relações familiares, devido à autoridade do pai e do marido. Para Badinter (1985, p. 52), “violência e severidade eram o quinhão da esposa e do filho”. Sob o mesmo ponto de vista, Arendt (2016, p. 39) afirma que “[...] o lar era o centro da mais severa desigualdade”. Enquanto Horkheimer (2015a, p. 220) argumenta que “submeter-se aos desejos do pai porque este tem dinheiro [era] a única coisa racional, totalmente independente de qualquer ideia sobre suas qualidades humanas”. Em suma, a opinião do filho sobre as qualidades do pai não importava, era preciso apenas que ele, incansavelmente, tentasse satisfazê-lo.

No século XVIII, surge uma nova filosofia, o Iluminismo, que tinha como proposta a transformação social das sociedades arcaicas em sociedades regidas pela razão. O projeto iluminista considerava todas as pessoas individualizadas e tinha como objetivo emancipá-las das servidões e auxiliá-las a trilhar o novo mundo (ROUANET, 1993). O homem foi feito para ser feliz, sendo assim, as relações entre cônjuges e filhos precisariam ser fundadas no amor. Destarte, a liberdade de escolha do cônjuge passou a ser do rapaz e da moça. Para Horkheimer (2015a), o amor romântico constitui um fenômeno social que pode levar o indivíduo a uma ruptura com a sociedade. O autor segue afirmando que,

A união, de modo nenhum natural, mas historicamente desenvolvida, entre a sexualidade e o carinho, entre a amizade e a lealdade, que nos homens se converte em natureza, está incluída entre aqueles elementos culturais que podem desempenhar um papel próprio em certos desenvolvimentos sociais (HORKHEIMER, 2015a, p.184).

A filosofia das Luzes favoreceu aos ideais de igualdade e felicidade, apesar de militar mais pela igualdade dos homens, do que dos seres humanos. Mesmo assim, essa corrente igualitária e libertária modificou a condição do pai, da mãe e da criança. Os valores éticos e morais se transformaram e novas identidades pessoais foram se construindo. Segundo Hall (2015, p. 12, grifo do autor), “o sujeito assume identidades diferentes em diferentes momentos, identidades que não são unificadas ao redor de um “eu” coerente”.

Esse cenário começou a ser alterado, quando publicações, em 1760, passaram a recomendar que as mães cuidassem pessoalmente dos seus filhos. A mulher era, e ainda é obrigada a ser mãe antes de tudo, o amor materno era/é exaltado, como valor natural e social:

A mais antiga de todas as sociedades, e a única natural, é a da família e, ainda assim, os filhos só permanecem ligados ao pai enquanto precisam dele para subsistir. Logo que essa necessidade cessa, o laço natural se dissolve. Os filhos isentos da obediência que deviam ao pai, os pais isentos dos cuidados que deviam aos filhos, recobram todos igualmente a independência. Se continuarem unidos, isso já não ocorre naturalmente, mas voluntariamente, e a família em si só se mantém por convenção (ROUSSEAU, 2003, p. 11).

O poder mais parental do que paterno começa a ter limites, as autoridades do pai e da mãe passam a ser baseadas no respeito. Rousseau (1995; 2006) relata sobre os cuidados com a criança em termos morais, nunca em instintos. Sob o ponto de vista do autor, as mães amamentavam, primeiro para assegurar o amor dos filhos, depois, ao se afeiçoarem, pelas necessidades deles:

O hábito de viver coletivamente fez nascerem os mais doces sentimentos conhecidos dos homens: o amor conjugal e o amor paternal. Cada família se torna uma pequena sociedade tanto mais unida quanto o apego recíproco e a liberdade eram os seus únicos laços; e foi então que se estabeleceu a primeira diferença na maneira de viver dos dois sexos, que, até então só tinham tido uma (ROUSSEAU, 2006, n. p).

Com essa nova forma de viver, a mulher torna-se mais sedentária, guardiã da casa e dos filhos, enquanto o homem preocupa-se com a subsistência familiar. Novas ideias sobre a família moderna ser fundada no amor materno começaram a ser difundidas com a publicação da obra *Emílio ou da Educação* (ROUSSEAU, 1995). No entanto, a mulher, para Rousseau (1995), foi feita para agradar e ser subjugada ao homem. O autor pontua ainda, que o cuidado com a primeira educação, a educação dos jovens, aconselhar e consolar os homens, eram deveres da mulher.

De acordo com Badinter (1985), esses argumentos foram repetidos por diversas autoridades com o intuito de convencer as mulheres a se ocuparem, pessoalmente, dos seus filhos. A mulher, do final do século XVIII e do início do XIX, aceitou o papel da boa mãe, no qual o carinho e o cuidado eram imprescindíveis para a sobrevivência e o conforto do bebê.

Com essas novas obrigações de cuidar, educar e vigiar, que tomam seu tempo integralmente, a mulher começa a ter presença efetiva no lar, sonhando para os seus filhos um futuro melhor e seguro. A mãe passa a dedicar-se ao filho e se apaga como mulher; ao mesmo tempo, ela adquire uma importância que nunca tivera: a família moderna passa a ter, como centro, a mãe.

A mulher do século XIX tem suas responsabilidades maternas mais ampliadas: são as guardiãs da moral e da religião. O destino da sociedade e da família dependia da boa educação dada aos filhos. Sendo assim, o devotamento fazia parte da natureza feminina e nele estava a

sua felicidade. Logo, a maternidade era sinônimo de sofrimento e sacrifício, e a mulher que não seguia as normas impostas pela sociedade era considerada uma mãe má (BADINTER, 1985).

A figura paterna também se modificou ao longo dos séculos. O pai foi destituído da função de representante de Deus e do rei da família, com virtudes e poderes absolutos concedidos por estas duas instâncias, para se perceber que o pai de família poderia ser “ignorante, falível e malvado” (BADINTER, 1985, p. 288). De acordo com a autora, esse chefe de família omissor, geralmente, era o homem pobre, o operário, o pequeno artesão, o bêbado ou destituído de educação, que não transmitia ao filho os valores morais e sociais, condenando-o a ser um futuro vagabundo e delinquente. Destarte, o Estado se interessa pela criança - vítima, delinquente e carente - e começa a tirar a autoridade do pai, criando instituições com professores, juizes de menores, assistentes sociais, educadores, psiquiatras, para substituir cada papel que o progenitor deixou vago (BADINTER, 1985).

Nesse contexto, a família deixa de ser um patriarcado familiar, sistema que é substituído pelo patriarcado do Estado. É por meio da formação da criança, realizada pela escola, que o Estado pretende controlar a família, pois a educação promovida dispensa o mesmo ensino para todos, na tentativa de uniformizar as condições mentais e sociais. A criança passa a ser educada mais por professores. A situação se inverteu: é a criança a que transmite os valores externos ao pai, pois a este foi-lhe retirado o direito à paternidade, deixando-lhe apenas a função econômica, distanciando-o, cada vez mais, de se relacionar com o filho.

A família, portanto, cumpre cada vez menos sua função de aprendizagem e educação. Para Horkheimer e Adorno (1973a), mesmo que a família se dedicasse a transmitir os bens culturais aos filhos, essa tentativa estaria fadada ao fracasso, pois com a incerteza da herança dos bens materiais, perderam-se os momentos de segurança e proteção.

A evolução das relações familiares perpassa pelos valores dominantes e os imperativos sociais de cada época. Segundo Horkheimer e Adorno,

na História, a família apresenta-se, primeiro, em uma relação espontânea e natural que, depois, vai se diferenciando até chegar à moderna monogamia e, em virtude desse processo de diferenciação, cria uma área distinta, que é a das relações privadas (HORKHEIMER; ADORNO, 1973a, p. 133).

A distinção entre as esferas privada e pública, em que a mulher é a responsável pelo lar e o homem é encarregado de prover o sustento (ARENDT, 2016), parece não ter possibilitado, ainda, na sociedade contemporânea, a valorização das diferentes atividades exercidas por homens e mulheres. Sendo assim, o cuidado, frequentemente, é um dos tipos de trabalho e

preocupação conferidos às mulheres, apesar da luta feminista pela desnaturalização dos papéis idealizados pela sociedade.

A família contemporânea possui novas configurações: pessoas divorciadas com novos parceiros; uniões homoafetivas; mãe ou pai criando filhos sozinhos; avós criando netos; são inúmeras formas de família na contemporaneidade, diferentes do modelo clássico nuclear (pai, mãe e filhos do mesmo pai) e patriarcal; logo, não é possível considerar, apenas, um padrão de família. Para Horkheimer e Adorno (1973a, p. 133), “a família não só depende da realidade social, em suas sucessivas concretizações históricas, mas, também está socialmente mediatizada, mesmo em sua estrutura mais íntima”.

Atualmente, devido à exigência por capacidade técnica e eficiência, a família já não consegue garantir o conforto e a proteção aos seus membros contra a pressão do mundo externo. Portanto, de acordo com Horkheimer e Adorno (1973a, p. 140-141), existe um desequilíbrio “entre o que a família exige e o que dá”, e “a crise da família é a crise de desintegração da humanidade”. A irracionalidade da família a torna “objeto de cálculo publicitário e da indústria cultural”, pois deixa de ser um sistema de trocas e uma instituição de aprendizagem e educação e os indivíduos tornam-se substituíveis (HORKHEIMER; ADORNO, 1973a, p. 142).

Durante o último período eleitoral, no Brasil, a família foi objeto de publicidade. Vivenciamos momentos de defesa da família tradicional⁴ nos discursos das campanhas eleitorais. O núcleo familiar, formado por homem e mulher, tem um aspecto teológico no discurso.

A atual ministra da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos, em seu pronunciamento de posse, foi enfática ao afirmar: “o estado é laico, mas esta ministra é terrivelmente cristã”. Acrescentou ainda que, em sua gestão, as políticas públicas seriam construídas com base na família⁵. Por que a necessidade desse fortalecimento da família pela igreja cristã/evangélica? Por que a família tem que estar vinculada a uma autoridade paterna, quando já sabemos que existem tantas outras configurações de famílias distintas desta?

⁴ Dia 17/10/2018, o então candidato a Presidente da República, Jair Bolsonaro, se reúne com o bispo Dom Orani Tempesta, para assinar compromissos em defesa da família. Disponível em: <https://congressoemfoco.uol.com.br/eleicoes/em-encontro-com-cardeal-bolsonaro-assina-compromisso-em-defesa-da-familia/>. Acesso em: 21 jan. 2019

Em 04/10/2018, Eleições 2018: voto anti-PT; por segurança e pela família tradicional, o que pensam as mulheres que escolheram Bolsonaro. Disponível em: <https://www.bbc.com/portuguese/brasil-45714612>. Acesso em: 21 jan. 2019.

⁵ Em 02/01/2019, discurso de Damares Alves durante cerimônia de transmissão de cargo. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=HZExRJAm7tA>. Acesso em: 21 jan. 2019.

A supervalorização da família tem um aspecto regressivo, uma volta ao passado no qual a figura paterna “[...] podia causar nos indivíduos uma identificação com a autoridade, idealizada como ética do trabalho [...]” (HORKHEIMER; ADORNO, 1973a, p. 137), em que era ensinada aos filhos a adaptação social para cumprir os trabalhos impostos pelo sistema, ou seja, a obediência cega no interior dos coletivos.

Segundo Marcuse (1972, p. 125, grifo do autor), “o tradicionalismo autoritário sabe perfeitamente que é na família que são transmitidos, originalmente, aqueles *dogmas e preconceitos* [...]. Dessa forma, a família nuclear é a imagem original de toda dominação social” [...]. Assim sendo, é na família que ocorre a produção e a reprodução de todo o sistema de dominação. De acordo com Horkheimer,

O protestantismo ajudou o sistema social em preparação a introduzir aquele sentimento pelo qual trabalho, lucro e poder de dispor do capital como um fim em si mesmo substituísssem uma vida centralizada numa felicidade terrena ou também celeste. O homem não deve curvar-se perante a Igreja, como acontecia no catolicismo; deve apenas aprender a curvar-se, a obedecer e a trabalhar (HORKHEIMER, 2015a, p. 214).

Apesar disso, a estrutura das relações familiares vem se modificando; porém, o cuidar do outro foi naturalizado como algo feminino. A família hodierna ainda possui papéis diferenciados: cabe à mulher o cuidado com o esposo e os filhos, ser dona-de-casa e, principalmente, ser uma boa mãe, além de ter trabalho formal; e ao homem, ser o chefe e provedor da família. Do ponto de vista de Oliveira,

apesar de adentrarmos no século XXI, ainda podemos encontrar opressão feminina de maneiras diversificadas, ocultas, especialmente dentro da instituição que busca sua modernização, preservando seu conservadorismo – à família. Preservar as relações de classe dentro do próprio lar, significa também preservar a ordem e a relação de poder que, por diversas maneiras, pode ser expressa, inclusive no silêncio do próprio olhar (OLIVEIRA, 2009, p. 66).

Herdamos da sociedade feudal uma constituição de família com base no sistema de troca e dos laços de sangue. O fortalecimento do modelo patriarcal das organizações políticas e religiosas ocorreu devido à função assumida pela família, na promoção de uma mentalidade autoritária. De acordo com Horkheimer (2015a, p. 219, grifo do autor), “o homem possui dinheiro, este poder em forma substancial, e decide sobre o seu uso, torna *seus* mulher, filhos e filhas”, submetidos, portanto, à sua liderança e comando. Essa racionalidade leva o homem a curvar-se diante das circunstâncias impostas pelo poder direto, o qual é ditado pela economia de mercado, obrigando-o à obediência espontânea.

A família não pode negar as relações biológicas e naturais existentes entre seus membros. E, mesmo que a sociedade tenda a exigir um racionalismo de troca, nem tudo se resolve na base da permuta. Enquanto isso, é improvável que seja possível estabelecer que o elemento natural seja independente do institucional-societário (HORKHEIMER; ADORNO, 1973a). Dessa forma, a família influencia e é influenciada pelos ditames da sociedade e o seu destino resultará da ordem social e não da sua própria autonomia como forma social.

Apesar disso, mesmo sem banir sua função disciplinar, a família mantém a proteção e o cuidado dos seus membros. Nenhuma sociedade existiria sem esse cuidado, pois os mais jovens precisam sobreviver e amadurecer até a fase adulta e não é possível uma sociedade que se diz civilizada negligenciar os idosos. Dessa forma, todos nós precisamos de cuidados, alguns precisam de cuidados básicos e outros tão extensos que se tornam dependentes de outra pessoa para atender suas necessidades.

1.2 A ÉTICA DO CUIDADO

O núcleo familiar é a primeira esfera de convivência social, da qual o indivíduo faz parte e na qual vai adquirir os conhecimentos básicos para a vida em sociedade. O acolhimento da família, ao receber um filho com deficiência, faz diferença, de forma positiva ou negativa, nas relações sociais que serão vivenciadas por eles. Apesar de o movimento feminista lutar pela desnaturalização dos papéis construídos pela sociedade, o cuidado ainda continua como algo predominantemente feminino.

Existe desigualdade de gênero, tanto na esfera pública quanto na privada, nas relações de cuidado que, frequentemente, se materializam na mulher; é ela quem se dedica em cuidar. Apesar dos avanços da mulher no mercado de trabalho, a Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD C) aponta que as mulheres superam os homens e ocupam profissões culturalmente femininas, associadas a menores salários; a maior disparidade é na categoria de empregada doméstica, na qual 92,3% são mulheres. Mas elas estão presentes também no magistério, nas enfermarias e na assistência social (IBGE, 2018). Ou seja, as mulheres se ocupam, geralmente, em atividades que envolvem o cuidado. Logo, cuidam tanto na atividade laboral quanto no ambiente doméstico.

Segundo Tronto (1997, p. 195), “o cuidado é uma atividade assistencial para satisfazer necessidades dos outros”. Dessa forma, para efetuar o cuidado é preciso de algo ou alguém; então, é necessário ter um objeto ao qual se destina a atenção. A autora coloca a questão às

claras, quando afirma que, na sociedade, tradicionalmente, se tratando de gênero, os papéis são diferentes: os homens têm “cuidado com” e as mulheres “cuidam de”, sustentando, ainda, que nem todo cuidado tem um caráter moral (TRONTO, 1997, p. 189).

Dessa forma, para a autora, “ter cuidado com” (preocupar-se) se caracteriza por uma forma mais geral de compromisso; e exemplifica: “a justiça tem caráter moral, porque justiça é um assunto moral; preocupar-se com o acúmulo de férias não é presumivelmente uma atividade moral” (TRONTO, 1997, p. 188).

O “cuidar de”, para ser percebido como moral, necessita refletir os compromissos sociais determinados a quem cuida e sobre quem faz essa obrigação. Por consequência, as relações entre os que cuidam e os que são cuidados, frequentemente, são desiguais, pois existe certo grau de dependência. A sociedade capitalista parece determinar que as pessoas estejam voltadas para ela ou para o cuidado, ou seja, os homens no mundo dos negócios e as mulheres no lar, direcionadas a cuidar. Assim, o status social é valorizado levando-se em consideração a vida pública e não a privada; logo, a cidadania da mulher é parcial.

A natureza do cuidado não é consensual. Diversas autoras como Tronto (1997, 2007), Noddings (2003), Gilligan (1982, 2013a, 2013b) discutem sobre a ética do cuidado. Noddings (2003, p. 21) traz uma abordagem feminina do cuidado, na qual afirma que “cuidar é estar em um estado mental sobrecarregado, um estado de ansiedade, medo ou preocupação em relação a alguma coisa ou a alguém”.

Gilligan (2013b) argumenta que a ética do cuidado não é uma ética feminina, mas uma ética feminista, a qual pode ser considerada das mais radicais, pois atinge a raiz da história da humanidade descartando o modelo binário e hierárquico de gênero, em um movimento que libertará a democracia do patriarcado. Reivindica uma voz livre para as mulheres, pois para a autora, a sociedade patriarcal baseada no gênero é o grande problema, visto que ser homem significa não apenas não ser mulher, mas ainda estar no topo da hierarquia social (GILLIGAN, 2013b).

Semelhantemente, Tronto (1997) chama a atenção para a necessidade de separar os aspectos femininos e feministas do cuidado. A autora afirma que “a abordagem feminina do cuidar carrega o fardo da aceitação das divisões tradicionais de gênero numa sociedade que desvaloriza o que as mulheres fazem”, enquanto que a abordagem feminista amplia a compreensão do significado de cuidar do outro, “em termos morais e em termos de reestruturação de instituições políticas e sociais mais amplas” (TRONTO, 1997, p. 200). Nesse

aspecto, o cuidado deixa de ser restrito ao ambiente privado e passa a abranger as configurações das instituições políticas e sociais.

Mesmo que em algum momento esses aspectos se entrelacem, é preciso avaliar como o cuidar contesta a teoria do desenvolvimento moral sobre o que é desejável e virtuoso. Carol Gilligan (1982) em seu livro *Uma voz diferente*, faz uma crítica à teoria moral desenvolvida por Kohlberg⁶ (1958;1981 apud GILLIGAN, 1982, p. 28), uma vez que, no estudo realizado para o seu desenvolvimento, não houve participação de mulheres. Os seis estágios concebidos por ele descrevem o desenvolvimento moral desde a infância até a idade adulta, dentro de um estudo realizado com oitenta e quatro crianças do gênero masculino, os quais foram acompanhados até os vinte anos de idade. Segundo Gilligan (1982), a partir desse estudo, Kohlberg elabora a teoria do desenvolvimento moral que passa pelos seguintes níveis: o pré-convencional, o convencional e o pós-convencional, sendo que cada nível possui dois estágios.

Considerando os níveis de desenvolvimento moral, Kohlberg, em outro estudo, propôs uma série de dilemas morais para avaliar o desenvolvimento dos seres humanos. Para isso, foram apresentados dilemas morais a duas crianças pré-adolescentes de 11 anos, com o intuito de medir a lógica das decisões e soluções formuladas por eles: Jake e Amy. A autora ressalta que os dois pré-adolescentes, considerados mais do que normais, eram colegas de sala, tinham bom desenvolvimento escolar, participavam do estudo de direitos e responsabilidades, destinado a investigar diferentes concepções de moralidade e do eu, e não tinham, aparentemente, nenhum problema.

A autora afirma que Kohlberg propôs o seguinte dilema para Jake e Amy: Heinz não tem dinheiro para comprar um remédio para sua esposa, logo, sem o remédio, ela morrerá. A partir da questão central foram apresentadas várias questões aos dois pré-adolescentes: Heinz deve roubar o remédio? E se não amar a esposa, ainda assim, deve considerar o roubo? Mas roubar não é contra a lei? Para Jake, Heinz deve roubar o remédio, pois uma vida vale mais que dinheiro; Jake justifica que, se ele for pego, o juiz provavelmente acharia que era a coisa certa a ser feita, pois “as leis têm enganos, e você não pode seguir a lei à risca para tudo que você pode imaginar” (GILLIGAN, 1982, p. 37).

⁶ KOHLBERG, L. “The Development of Modes of Thinking and Choices in Years 10 to 16.” Ph. D. Diss., University of Chicago. 1958.
KOHLBERG, L. The Philosophy Of Moral Development. San Francisco: Harper and Row, 1981.

Jake enxerga esse dilema como um conflito de valores: vida x propriedade. Já Amy responde que Heinz não deve roubar o remédio, pois existem outros meios de consegui-lo, como por exemplo, pedir ou fazer um empréstimo. Mas também sua mulher não deve morrer:

Se ele roubasse o remédio, ele podia salvar sua esposa, mas se fizesse isso, podia ir para a cadeia, e então sua mulher podia ficar doente de novo, e ele não podia obter mais remédio, e isso não podia ser bom. Por isso eles deviam realmente conversar sobre o assunto e achar outro meio de conseguir o dinheiro (GILLIGAN, 1982, p. 39).

Para Amy, não era um problema de matemática aplicado a seres humanos, era um problema de relações. Kohlberg não consegue enxergar o mundo de Amy, que é composto de relacionamentos. De acordo com Gilligan (1982, p. 42), essas duas crianças enxergam os problemas morais de formas diferentes: “Jake, um conflito entre vida e propriedade, que pode ser solucionado com por dedução lógica; Amy, uma ruptura do relacionamento humano, que deve ser emendada com o seu próprio fio”. Para a autora, o modo como Amy soluciona o dilema cria espaços para uma rede de conexões, uma teia de relacionamento mantida por processos de comunicações, ou seja, para uma ética do cuidado que supera a lógica hierárquica de Jake, com suas imagens de ganhar e perder e o potencial de violência que ele contém.

O cuidar envolve um dilema entre responsabilidade e cuidado (GILLIGAN, 2013a). A teoria da moral contemporânea pode ser desafiada pela forma particular de cuidar, porque a decisão sobre quanto cuidado deve ser proporcionado e a quem não pode ser generalizada ou universalizada, pois, a depender da pessoa que está sendo cuidada, será necessário desprender mais ou menos tempo e esforço. Destarte, não é possível especificar regras como se estivéssemos aplicando princípios morais universais. Consideremos um exemplo: no dia 12/09/2017, um jornal publica a seguinte manchete, em letras graúdas⁷: “Sem conseguir tratamento, família mantém a pessoa com deficiência mental⁸ presa em quarto”. Abaixo do título está escrito, em letras menores, “quando estava livre, a jovem fugia de casa e, na rua, era vítima de bullying, agressões e violência sexual”. Ao ler a reportagem completa, possivelmente, o leitor entenderá a atitude da família e a falha do Estado em não proporcionar o atendimento necessário aos envolvidos. Nada justifica a segregação de uma pessoa com deficiência, porém

⁷ Sem conseguir internação para a filha de 31 anos, pai toma atitude drástica e tranca portas e janelas do quarto com grades e a mantém encarcerada há um ano e meio. Quando estava livre, a jovem fugia de casa e, na rua, era vítima de bullying, agressões e até violência sexual. Disponível em: <http://sao-paulo.estadao.com.br/noticias/geral,familia-mantem-deficiente-mental-presa-em-quarto-com-grade-no-interior-de-sp,70001990560>. Acesso em: 17 jun. 2018.

⁸ Terminologia utilizada pela reportagem.

as condições de vida e entendimento forcem a família a optar por caminhos regressivos entendidos como melhor encaminhamento no sentido de preservação.

Dessa forma, cuidar exige algum tipo de responsabilidade e compromissos contínuos. Quando alguém ou um grupo cuida de alguma pessoa ou algo, “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). O cuidar demanda uma relação entre quem cuida e quem é cuidado.

Tronto (1997) propõe três caminhos sobre questões de caráter moral, suscitados na atividade de cuidar dos outros: a capacidade de atenção, a autoridade e autonomia, e o particularismo. A capacidade de atenção envolve o conhecimento, o fato de ser atento e as relações de mercado. O compromisso do cuidar não é tão simples, pois é preciso perceber as necessidades do outro, ou seja, é indispensável dispor de conhecimento. O importante na concepção do cuidar não é tomar a decisão correta, mas atender e preservar as necessidades do outro nas relações de cuidado (GILLIGAN, 1982).

Desse modo, ser atento não apenas envolve um alto custo de tempo e esforço, mas ainda implica em risco para quem cuida, pois o engajamento excessivo pode destruí-lo com a perda do outro. Esse grau de atenção é muito difícil de ser atingido, pois exige um extraordinário conhecimento de si, para que a/o cuidador(a) não transforme as necessidades do outro numa projeção de suas próprias necessidades. Essa ligação entre o ser e o outro não é exclusiva das relações interindividuais; a capacidade de atenção está imbricada com relações de mercado, ou seja, existe uma dimensão social e política em relação à capacidade de atenção. Para exercer o cuidado atento, a cuidadora, primeiramente, renuncia às suas próprias necessidades.

Já a autoridade e a autonomia contradizem a teoria moral contemporânea, pois “o cuidado é uma atividade assistencial para satisfazer necessidades dos outros” (TRONTO, 1997, p. 195). A sociedade não considera os indivíduos que são cuidados como pessoas racionais e autônomas, seja no sentido abstrato, moral, concreto ou físico.

A satisfação da carência do outro através do cuidado contesta a ideia de que todos nós somos agentes racionais e autônomos. De acordo com Tronto (1997), seria uma relação desigual entre as partes. Se o/a cuidador(a) for considerado(a) racional e autônomo(a) poderão surgir relações de autoridade e dependência, como por exemplo, quando um indivíduo que supre as necessidades de outro, através do ato de cuidar, pode desejar manter em situação de dependência a pessoa que está sob sua tutela.

Existe uma moral universal defendida por muitos teóricos contemporâneos, no entanto, não é possível colocar regras morais sobre quando e a quem oferecer cuidado. As decisões reais de fornecer ou não cuidado dependerão de cada um; logo, o cuidar não pode ser tão facilmente generalizado ou universalizado. Cada indivíduo é particular.

Uma mãe, com um filho com deficiência múltipla, que necessita atender as necessidades de saúde e educação, como fisioterapia, fonoaudiologia, médicos, escola, entre outras, está errada em sair do emprego ou recusar um trabalho melhor em função de um cuidar constante para com o filho? Por outro lado, outra mulher na mesma situação, está errada em não sair do trabalho? Julgamentos morais são sempre mais complexos. De acordo com Tronto (1997),

Cuidar afeta quem cuida e quem está sendo cuidado, dessa forma, cuidar desafia a visão de que a moralidade começa quando e onde indivíduos racionais e autônomos confrontam-se mutuamente para executar as regras da vida moral (TRONTO, 1997, p. 196).

Por sermos obrigados a seguir regras, somos coagidos a agir imparcialmente; por esse motivo, o comportamento é regido por normas e frequentemente associado à vida moral. Desse ponto de vista, outro problema em relação ao cuidar é que podemos privilegiar as pessoas mais próximas e ignorar os mais merecedores (TRONTO, 1997).

Em contraponto, Noddings (2003) adota uma posição restrita quanto às condições em que deve ocorrer o cuidado, apesar de encará-lo como algo natural quando direcionado para os próprios filhos. Porém, quando estendido para além da família, o cuidar torna-se um ato não natural (NODDINGS, 2003), ou seja, não devemos generalizar, deve-se excluir qualquer preocupação com outras pessoas.

Apesar da complexidade, não existe um consenso sobre o significado do cuidado. Ao discutir a categoria de cuidado, Tronto (2007) adota uma definição ampla formulada por Tronto e Fisher (1990)⁹:

Cuidado é uma atividade da própria espécie que inclui tudo o que podemos fazer para manter, continuar e reparar nosso mundo para que possamos viver nele da melhor maneira possível. Esse mundo inclui nossos corpos, nós mesmos e nosso meio ambiente, e tudo em que procuramos intervir de forma complexa e autossustentável (TRONTO, 2007, p. 287, grifo da autora).

Assim, há a necessidade de uma mudança, pois o cuidado direcionará a sociedade para ser a mais democrática possível. Dessa forma, é necessário verificar como o cuidado se

⁹ FISHER, B.; TRONTO, J. Toward a Feminist Theory of Caring. In: ABEL, E. K.; NELSON, M. K. Circles of Care: work and identity in women's lives. SUNY Press, Albany: Nova York. 1990.

relaciona na natureza da teoria política democrática. Porém, não podemos perder de vista que “muitas relações de cuidado não são relações de igualdade” (TRONTO, 2007, p. 290).

O cuidado é descrito por Noddings (2003) como uma dualidade entre quem cuida e quem é cuidado. Para a autora, o cuidado não existiria se quem recebe não o reconhecesse. Em contraponto, Tronto faz uma crítica a esse modelo:

a dualidade fornecedor/recebedor não é simplesmente uma ferramenta analítica, mas também uma forma de evitar o reconhecimento de que os que cuidam também são vulneráveis, carentes e incompetentes. Essas qualidades são retiradas dele e atribuídas somente a quem recebe o cuidado (TRONTO, 2007, p. 296).

Desse modo, o cuidado, analisado pelo modelo dual nas sociedades democráticas, pode justificar a desigualdade e seguir excluindo as pessoas que recebem e que fornecem o cuidado, não pensando nelas como cidadãos participativos. Os seres humanos não são iguais nas suas capacidades e as relações de cuidado, portanto, são assimétricas e nem todas vão na mesma direção.

Tronto (2007) utiliza a explicação de Waerness (1990) para distinguir dois tipos de cuidado: o cuidado necessário e o serviço pessoal. O cuidado necessário é aquele que uma pessoa não pode realizar em si própria; e o serviço pessoal é o cuidado fornecido por alguém, mas que o próprio sujeito poderia realizar. Assim, um cirurgião ou um adolescente que fica de olho em um bebê (que não pode cuidar de si mesmo) fornecem um cuidado necessário, enquanto uma diarista e um chefe de cozinha fornecem um serviço pessoal (TRONTO, 2007).

É possível notar as posições de poder das pessoas que fornecem e recebem cuidados. Na primeira situação, o fornecedor do cuidado é mais poderoso do que o receptor que depende desse cuidado de forma vital. Enquanto no segundo cenário, a relação é assimétrica, visto que, se a diarista não atender às exigências, conforme os padrões pré-estabelecidos, ela poderá ser demitida.

Isto posto, cuidar é frequentemente um trabalho de menor qualificação, seu valor é baixo e os que precisam do serviço comandam os que o fornecem de forma assimétrica. Ao diferenciarmos as relações de poder, constatamos que cuidar e ser cuidado têm várias implicações políticas. Dessa forma, o limite entre a necessidade de cuidado e o serviço pessoal será frequentemente uma fronteira política. Permitir que outras pessoas exerçam o cuidado em seu lugar se encaixa, perfeitamente, na lógica de serviço e, ao confundir-se serviço e cuidado, terminar-se-á por separar os cidadãos democráticos dos necessitados (TRONTO, 2007, p. 292).

Todos os seres humanos necessitam de cuidado. Um ponto fundamental de acordo com Gilligan (2013b, p. 54) é que “cuidados e assistência não são questões da mulher; são interesses

humanos”. O cuidado como uma necessidade humana, dissocia a mulher do enquadramento patriarcal no qual as qualidades do homem estão ligadas à justiça e à razão, e vincula a imagem da mulher às emoções, ou seja, ao cuidado. Esta divisão permite aos homens serem descuidados e omissos em prol dos direitos e da liberdade, enquanto a mulher renuncia a seus direitos em função de manter a paz e os relacionamentos. É irracional afirmar que os homens não possuem emoções e as mulheres não têm senso de justiça. Logo, ao pensarmos no cuidado como algo supérfluo, e não uma necessidade de todos os seres humanos, retiramos o direito à cidadania e à participação na sociedade das pessoas que necessitam do cuidado de forma vital.

1.3 DEFICIÊNCIA E CUIDADO

A tessitura histórica sobre a deficiência não é linear, sofre várias tensões e rupturas ao longo do tempo. A cada época a pessoa com deficiência é vista de forma distinta. Influências externas à família foram as principais responsáveis pela (des)construção destas relações. Na Idade Média, a pessoa com deficiência era categorizada como monstro. Conforme Piccolo e Mendes (2012, p. 32), “o corpo definido como monstro propicia os sentimentos mais diversos na sociedade, desde o riso e a chacota, até o medo e o encantamento”.

O conceito de monstro sofreu algumas transformações com a ascensão do cristianismo, em razão de o homem ser visto como imagem e semelhança do criador. Os que possuíam corpos diferentes não eram considerados como filhos de Deus. De acordo com Júnior (2006, p. 11, grifo do autor), a partir da Baixa Idade Média, “com a dominação da ideologia cristã na Europa, a estranheza do “fantástico” foi substituída em grande parte pelo temor do maligno”.

Com a propagação do cristianismo, o *status* da pessoa com deficiência transmuta. Passa a ter alma, torna-se filho de Deus, portanto, o indivíduo necessita ser cuidado e não abandonado. Para isso, foram criados abrigos que, ao mesmo tempo, protegiam, afastavam e evitavam o contato social. Pessotti (2012) relata:

Agora a ética cristã reprime a tendência a livrar-se do deficiente através do assassinio ou da “exposição”, como confortavelmente se procedia na Antiguidade: o deficiente tem que ser mantido e cuidado. A rejeição se transforma na ambiguidade proteção-segregação ou, em nível teológico, no dilema caridade-castigo. A solução do dilema é curiosa: para uma parte do clero, vale dizer, da organização sociocultural, atenua-se o “castigo” transformando-o em confinamento, isto é, segregação (com desconforto, algemas e promiscuidade), de modo tal que segregar é exercer a caridade, pois o asilo garante um teto e alimentação. Mas, enquanto o teto protege o cristão

as paredes escondem e isolam o incômodo ou inútil (PESSOTTI, 2012, p. 17, grifos do autor).

Evidentemente, a deformidade não passou despercebida ao longo dos séculos. À medida que o capitalismo avançava, a necessidade por corpos utilizáveis para alcançar o progresso se tornava uma norma. Já o corpo fora da norma era/é considerado de menor-valia. Sendo assim, as pessoas desviantes eram/são excluídas do mercado de trabalho, não por serem incapazes de produzir, mas “devido à organização social que o trabalho assume sob os auspícios do capital” (PICCOLO, 2015, p. 143), uma exigência perversa para quem possui algum desvio, pois, geralmente, a deficiência é pautada na limitação e não na possibilidade.

A fluidez da sociedade capitalista produz uma variação de identidades permeadas de relações de poder, que define os padrões de inclusão e exclusão social na busca do corpo produtivo e útil, o qual passa a ser visto do ponto de vista biológico e médico, ou seja, o corpo desviante só poderá ser corrigido pela prática médica. Velho (2012, p. 20, grifo do autor) explica a ideia de desvio como a “existência de um comportamento *médio* ou *ideal*, que expressaria uma harmonia com as exigências do funcionamento social”.

Em razão disso, a medicina se apropria do corpo com impedimento determinando os padrões de normalidade. Ademais, deficiência não se restringe a doenças e lesões, “é um conceito que denuncia a relação de desigualdade imposta por ambientes com barreiras a um corpo com impedimentos” (DINIZ; BARBOSA; SANTOS, 2009, p. 65). Esse conceito foi construído por estudiosos da primeira geração do modelo social da deficiência, movimento que surgiu no Reino Unido nos anos 1970. Os estudiosos propuseram também a distinção entre lesão e deficiência, segundo a qual “a lesão seria um dado corporal isento de valor, ao passo que a deficiência seria o resultado da interação de um corpo com lesão em uma sociedade discriminatória” (DINIZ, 2012, p. 18).

Apesar disso, a deficiência ainda é responsabilidade do próprio indivíduo, sendo, portanto, de domínio privado, o que significa ser excluído de coisas indispensáveis à condição humana. Ou seja, a pessoa com deficiência é privada de manter relações com a realidade. Arendt (2016) explica que o domínio público só deixa vir à luz coisas que são consideradas relevantes de serem vistas ou ouvidas, o que é irrelevante é tratado como assunto privado. Para a autora, na privação o homem não existe, o que realiza não tem importância ou consequência para os outros e o que tem relevância para ele é isento de valor para os outros:

[...] a sociedade espera de cada um dos seus membros certo tipo de comportamento, impondo inúmeras e variadas regras, todas elas tendentes a “normalizar” os seus membros, a fazê-los comportarem-se, a excluir a ação

espontânea ou a façanha extraordinária (ARENDT, 2016, p. 50, grifo da autora).

Desvelar a conexão entre deficiência e cuidado é mostrar que as relações de dependência são inevitáveis à vida humana. Ao mesmo tempo, significa expor que o cuidar do outro tem ligação com o cuidar de si, para que a pessoa que cuida não submeta nem seja submetida a um vínculo de dependência no qual o cuidador se anula colocando o interesse do outro acima do seu. É preciso não perder de vista a individualidade de quem cuida e de quem é cuidado. Desta maneira, para cuidar, é preciso estar atento às necessidades do outro e isso envolve empenho de tempo e esforço, o qual pode custar um alto preço à cuidadora ou ao cuidador.

Cuidar não pode simplesmente traduzir uma noção romantizada de abnegação, nem pode ocorrer se o ser permanecer à parte. Para que alguém possa cuidar de outro, é necessária uma ligação entre o ser e outro, e a natureza dessa ligação constitui um problema para qualquer ética do cuidar. (TRONTO, 1997, p. 193).

Nessa perspectiva, Eva Kittay (2011) reflete sobre o fato de que a dependência é uma condição inevitável na trajetória de vida de todas as pessoas, pois demandaremos cuidado em algum momento da vida. As interações vivenciadas, de diversas formas, nas relações sociais, evidenciam a dependência humana. Ser dependente não é exclusividade de alguma classe social da sociedade, a infância e a velhice são provas de que em algum momento de nossa vida nós precisaremos de cuidado. Portanto, o cuidar, não envolve apenas um grupo, mas é condição humana, para vivermos melhor no mundo.

O mundo em que vivemos tem a independência como norma de funcionamento humano, o que piora para as pessoas com deficiência, na medida em que para viver suas vidas elas necessitam de cuidado. O cuidado – e o cuidador – são estigmatizados pela dependência (KITTAI, 2011). A idealização de uma independência, como caminho para uma vida digna, é mera ilusão, não apenas para as pessoas com deficiência, mas para todos nós.

Os estudos sobre deficiência são permeados de tensões ao discutir sobre o cuidado, pois, a primeira geração do modelo social, grupo formado por homens com lesão medular, tinha como pauta “a independência como valor ético para a vida humana” (DINIZ, 2012, p. 57); eles defendiam que, ao serem retiradas as barreiras sociais, arquitetônicas e de transportes, as pessoas com deficiências exerceriam sua independência (DINIZ, 2012). Como podemos observar na afirmação de Oliver e Barnes:

A dependência é criada entre pessoas com deficiência, não por causa dos efeitos das limitações funcionais em suas capacidades de autocuidado, mas porque suas vidas são moldadas por uma variedade de forças econômicas, políticas e sociais que produzem essa dependência (OLIVER; BARNES, 2012, p. 140, tradução nossa).

Dessa forma, o “cuidado ou os benefícios compensatórios para o deficiente não estavam na agenda de discussões” da primeira geração (DINIZ, 2012, p. 57). Os precursores do modelo social da deficiência procuraram entender a deficiência segundo o conceito de estigma de Goffman (2016), segundo o qual os sinais corporais prenunciam quais os papéis a serem desempenhados pelo indivíduo.

Nos anos de 1990 e 2000, as teóricas feministas da segunda geração do modelo social trouxeram novos argumentos para os estudos sobre deficiência. Elas criticaram a supervalorização da independência, pois existem pessoas que não serão capazes de vivê-las, mesmo que lhes sejam retiradas todas as barreiras (DINIZ, 2012). Medeiros e Diniz (2004) mostram que a dependência por meio do cuidado faz parte da vida em sociedade e, para muitas deficiências, não é possível evitá-la. Corroborando com o pensamento de que todos os indivíduos, com ou sem deficiência, são dependentes um dos outros, Horkheimer e Adorno (1973b) entendem a sociedade

[...] como uma espécie de contextura formada entre todos os homens e na qual uns dependem dos outros, sem exceção; na qual o todo só pode subsistir em virtude da unidade das funções assumidas pelos coparticipantes, a cada um dos quais se atribui, em princípio, uma tarefa funcional; e onde todos os indivíduos, por seu turno, estão condicionados, em grande parte, pela sua participação no contexto geral (HORKHEIMER; ADORNO, 1973b, p. 25).

Nesse sentido, defender a igualdade de oportunidades para todas as pessoas é grandioso, porém, existem pessoas que, mesmo retirando-se todas as barreiras na garantia de torná-las independentes e autônomas, não conseguirão desfrutar das oportunidades ofertadas. Esse é o caso das pessoas com múltiplas deficiências, como por exemplo, deficiência intelectual severa, paralisia cerebral, baixa visão, surdez, entre outras deficiências.

A opressão vivenciada por um corpo atípico foi colocada em pauta pelas teóricas feministas da segunda geração do modelo social¹⁰. Os argumentos feministas desafiaram a cultura da normalidade ao trazer para a discussão a interdependência, o cuidado e os impedimentos intelectuais. Segundo Medeiros, Barros e Neto (2010, p. 13), a “deficiência não é um conceito neutro que descreve corpos com impedimentos, mas o resultado da interação do corpo com impedimentos com ambientes, práticas e valores discriminatórios”.

¹⁰ A primeira geração do modelo social era composta por homens brancos com lesão medular. As teóricas feministas trouxeram à tona temas esquecidos como a interdependência e o cuidado próprio da condição humana (DINIZ, 2012).

A dependência é um conceito amplamente debatido e contestado, pois é visto como algo negativo. A palavra dependência, no dicionário on-line Houaiss¹¹, tem como significado: “estado ou qualidade de dependente; subordinação, sujeição. Disposição para a obediência; submissão à vontade de outrem. Necessidade de proteção, amparo, arrimo. Na Psicopatologia significa incapacidade de tomar decisões sozinho, o que leva a entregar as responsabilidades a um parceiro ou a outras pessoas” (HOUAISS, on-line). Dessa forma, pode-se observar que a dependência é vista como um atributo individual e embaraçoso para o domínio público. Em concordância, Fine e Glendinning (2005) afirmam que, nas democracias liberais avançadas, a compreensão da realidade da dependência é negada pela promoção de um ideal de autonomia individual.

A dependência, conforme o seu significado, também implica domínio, posse, pertencimento. As relações de cuidado são relações de poder, “a dependência caracteriza-se pela necessidade de assistência, que pode ser atendida através da prestação de cuidados; e o cuidado pode criar ou aprofundar a dependência” (FINE; GLENDINNING, 2005, p. 608, tradução nossa). A pessoa com deficiência múltipla está mais vulnerável nas relações de poder com o cuidador, por causa da ausência de capacidade física e/ou intelectual. O que não significa que não exista uma relação de responsabilidade e confiança.

Já a vulnerabilidade do cuidador surge por sua posição social, a presteza em ajudar, o isolamento doméstico, a preocupação com o bem-estar do destinatário do cuidado, o abrir mão, muitas vezes, de sua vida pessoal em prol do outro e da carência de apoio no âmbito privado e público, são apenas alguns exemplos para demonstrar que, nesta relação, o cuidador pode, de algum modo, estar desamparado, necessitando de esclarecimento, aconselhamento, serviço de suporte e apoio financeiro o qual, provavelmente virá do provedor (chefe da família), de aposentadoria ou do apoio financeiro do Estado, através das políticas de transferência de renda.

As teóricas feministas da ética do cuidado enfatizam que o cuidado precisa ser visto como algo positivo de uma rede complexa de relações, na qual, cada um de nós, de uma forma ou de outra, está conectado com outras pessoas (TRONTO, 2007). Destacam, ainda, a importância do cuidado, chamando a atenção para outras variáveis, além do corpo com deficiência em experiência de opressão, tais como classe, gênero, religião, raça, idade ou orientação sexual, entre outras (MELLO; NUERNBERG, 2013). A pessoa que, geralmente,

¹¹ Grande dicionário Houaiss, dicionário on-line. Disponível em: <https://houaiss.uol.com.br/pub/apps/www/v3-3/html/index.php#4>. Acesso em: 17 jun. 2018.

exerce o cuidado no contexto familiar, é a figura feminina, conforme relatam Diniz e Medeiros (2004):

Ao mostrar que a deficiência é acompanhada de arranjos familiares voltados para o cuidado da pessoa deficiente, essas pensadoras evidenciam que não são apenas as pessoas com algum tipo de restrição corporal que necessitam da atenção das políticas públicas. Como, devido à divisão sexual do trabalho, os cuidadores são, predominantemente, mulheres, a deficiência, quando entendida como um fenômeno familiar, possui um viés de gênero. São as mulheres, por exemplo, que se afastam do mercado de trabalho para cuidar das pessoas com deficiência, de crianças pequenas, ou de idosos (MEDEIROS; DINIZ, 2004, p. 111).

O papel tradicional das mulheres em cuidar dos dependentes continua a ser um empecilho na luta pela igualdade. As mulheres cuidadoras de dependentes na família, frequentemente, ficam extenuadas ao enfrentar a jornada dupla de trabalho e uma total responsabilidade pelas tarefas domésticas e pelo cuidado com os filhos; com isso, perdem a chance de entretenimento e aperfeiçoamento da imaginação e da cognição (NUSSBAUN, 2010). O ônus exigido para quem exerce o trabalho de cuidador é grande, pois se espera disponibilidade a qualquer hora, principalmente se o cuidado for realizado por familiares. A necessidade e a prestação do cuidado implicam uma relação deveras desigual.

O cuidado, por não ser reconhecido como trabalho, não ocupa um lugar de destaque na economia, por isso, muitas vezes, não é pago, ou é mal remunerado e são as mulheres (mães, avós, tias, amigas) as que se ocupam desse ofício. Invertem-se os sentidos, a negação da necessidade de cuidado como condição humana reverbera na desvalorização do cuidado como trabalho. Para provocar essa mudança, é necessário aceitar que somos frágeis e que nossas relações sociais são baseadas na interdependência. Só assim, políticas públicas serão efetuadas em prol do coletivo e não do individual.

1.4 DEFICIÊNCIA E PROTEÇÃO SOCIAL

No domínio público, a deficiência é tida como vergonhosa, compondo uma história de exclusão e estigma. Estudos feministas argumentam que o cuidado, no domínio privado, fica sob a responsabilidade das mulheres (TRONTO, 1997; 2007; DINIZ; SANTOS 2010; DINIZ, 2017). As políticas de assistência precisam ser entendidas como regressivas e patriarcais, transferindo efetivamente a responsabilidade do Estado para a família e, dentro da família, às mulheres.

A Política de Assistência Social teve como marco fundamental a Constituição Federal (BRASIL, 1988), ao reconhecer a assistência social como política pública, um direito de todo cidadão que dela precisar, assumindo, portanto, a pobreza e a deficiência como questões da desigualdade social. No entanto, foram cinco anos de lutas até a promulgação da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS) nº 8.742/1993, na garantia do reconhecimento da proteção social como direito, de cunho universal e de responsabilidade do Estado (BRASIL, 1993).

A Política Nacional de Assistência Social no Brasil aponta uma mudança no pensamento hegemônico da deficiência como uma tragédia pessoal, passando a ser vista como uma questão de direitos humanos e justiça social. Como resultado, deixa de ser pensada como favor, caridade, obrigação moral para com os pobres e passa a ser vista como “uma política pautada em princípios democráticos, de descentralização e participação da sociedade, de equidade e distributividade” (FONTENELE, 2007, p. 156).

A Assistência Social está organizada em todo Brasil, através do Sistema Único de Assistência Social (SUAS), e tem como objetivo a proteção social do cidadão. Os benefícios assistenciais são divididos em duas modalidades: Os Benefícios Eventuais e o Benefício de Prestação Continuada (BPC). Os Benefícios Eventuais previstos na LOAS são caracterizados por serem suplementares e temporários, prestados aos cidadãos e às famílias em casos de nascimento, morte, situações de vulnerabilidade provisória e de calamidade pública (BRASIL, 1993).

O Benefício de Prestação Continuada (BPC) tem por desafio diferenciar qual pessoa com deficiência é elegível ao Programa, pois o conceito de deficiência mudou, sendo agora o resultado entre impedimentos corporais e as restrições e barreiras impostas pelo ambiente. Estipular o parâmetro entre os saberes biomédicos e sociais no processo pericial ainda é um desafio para o BPC (PENALVA; DINIZ; MEDEIROS, 2010).

Principal programa social para pessoas com deficiência, o BPC beneficia pessoas incapacitadas para o trabalho e a vida independente, e idosos com idade igual ou superior a 65 anos, com o intuito de garantir o atendimento às necessidades básicas do indivíduo que esteja em exclusão pela pobreza. Assim sendo, é preciso comprovar que a família ou o próprio beneficiário não possuem meios de prover seu sustento.

O BPC é um benefício individualizado de transferência regular de renda no valor de um salário mínimo, independente de contribuições anteriores, não podendo o beneficiário, conforme A Lei nº 8.742/1993, art. 20, § 4º, acumular o benefício com outro qualquer, seja no

âmbito da seguridade social ou de outro regime, salvo os da assistência médica e da pensão especial de natureza indenizatória (BRASIL, 1993).

Na prática, o BPC acaba sendo convertido, de certo modo, para o sustento da família que não recebe nenhum outro tipo de transferência de renda, pois, para ter direito a essa assistência, é preciso ter uma renda mínima de um quarto do salário mínimo. Por ser um programa individualizado, as cuidadoras tendem a manter-se desprotegidas, já que o cuidar de pessoas com deficiência e idosos é uma atividade exercida, principalmente, por mulheres, o que pode impossibilitar “sua participação no mercado de trabalho, e os direitos sociais, como aposentadoria e outras formas de seguridade social, que dependem dessa participação” (MEDEIROS; DINIZ; SQUINCA, 2006, p. 10).

O grupo familiar caracterizado pelo BPC é composto pelo requerente, cônjuge ou companheiro, os pais e, na ausência de um deles, a madrasta ou o padrasto, os irmãos solteiros, os filhos e enteados solteiros e os menores tutelados, desde que vivam sob o mesmo teto (BRASIL, 1993). Ao calcular a quantidade de pessoas que vivem em uma família, o BPC exclui, entre outros, os irmãos e filhos maiores de 21 anos, sogros, avós e netos dos beneficiários, independentemente do nível de renda (MEDEIROS; BARROS; NETO, 2010). Os autores explicam ainda que, para o BPC, seria sensato entender sustento como consumo de bens essenciais, e, dessa maneira, a família passaria a ser entendida como uma unidade de consumo¹².

São elegíveis ao BPC os indivíduos em famílias em condições de vida precárias. A seleção dos beneficiários é realizada pela renda e não pelo consumo, o que pode acarretar privações para a família, pois, a depender da deficiência e da disponibilidade de serviços, as despesas, a depender do beneficiário, poderão ser bastante diferentes. Estudos apontam que, pouco ou nada dos recursos originários do BPC são utilizados pelos beneficiários em lazer ou bens duráveis, sendo usados quase em sua totalidade em alimentação, tratamentos de saúde e moradia (VAITSMAN; PAES-SOUZA, 2007; SANTOS, 2011). Segundo Medeiros, Diniz e Squica,

¹² A PEC 6/2019 que trata da Reforma da Previdência inclui novo critério, tanto para idoso quanto para pessoa com deficiência, na aferição da condição de miserabilidade do beneficiário do BPC. Além do critério de renda mensal per capita inferior a $\frac{1}{4}$ do salário mínimo, o patrimônio familiar deve ser inferior a R\$ 98 mil. Outro ponto: trata-se do cálculo da renda familiar. Anteriormente o Estatuto do Idoso permitia a exclusão de benefícios recebidos por outro membro da família; na PEC o cálculo per capita é realizado incluindo todos os títulos. A PEC determina que, a partir dos 60 anos, o idoso receberá R\$ 400,00 reais e terá que esperar até os 70 anos para receber o BPC integralmente. Atualmente, o benefício paga o valor de um salário mínimo para os idosos com idade acima de 65 anos. A PEC prevê ainda a possibilidade de postergar a idade mínima para o BPC à medida que a expectativa de sobrevida média da população brasileira aumenta. Disponível em: <http://sa.previdencia.gov.br/site/2019/03/NOVA-PREVIDENCIA.pdf>. Acesso em: 11 ago. 2019.

Qualquer critério focado exclusivamente na renda não leva em conta a disponibilidade de serviços públicos que, em uma população tão pobre, são um determinante dos níveis de bem-estar de famílias tão importante quanto a renda familiar (MEDEIROS; DINIZ; SQUICA, 2006, p. 12).

Dessa forma, a existência do BPC, da forma em que está instituído hoje, potencializa, significativamente, o processo de exclusão social da família e da pessoa com deficiência, pois, frequentemente possuem baixa qualificação profissional. Sendo assim, a remuneração de um emprego formal poderá ser igual ou próxima do valor transferido pelo benefício social. Assim, não compensaria a busca por um trabalho formal, podendo mais tarde ficar sem o salário e sem o benefício.

Devido aos critérios adotados pelo benefício, o BPC protege apenas os indivíduos extremamente pobres e que não conseguem sair da linha de pobreza. A regra utilizada de seleção de renda para a elegibilidade do benefício é extremamente baixa e incentiva o emprego não formal. É preciso considerar a realidade social e econômica do beneficiário, para eliminar tanto a desigualdade quanto a opressão experienciadas pela pessoa com deficiência e sua família.

De certa forma, as políticas e os programas que são pensados para a população com deficiência, principalmente a múltipla, negam a família, na medida em que não existem políticas específicas ou estas são administradas de tal forma que o grupo familiar não consegue autonomia. Cria-se, portanto, uma dependência da política assistencial. O cuidado dispensado a estes indivíduos é realizado em tempo integral, logo, se a pessoa com deficiência for a óbito, a família, principalmente a mãe, fica não só desamparada por tais políticas, mas também fora do mercado de trabalho.

Assim, a desigualdade social e econômica vira um ciclo vicioso, pois a família acaba por voltar a depender do benefício assistencial. Por outro lado, essa proteção social é fundamental para a sobrevivência das pessoas que dependem de um cuidador para as atividades da vida diária. Levando em conta esses aspectos, se fazem necessárias ações afirmativas que garantam o acesso dessas mulheres/mães às políticas públicas.

2. SÍNDROME CONGÊNITA DO ZIKA VÍRUS: A ANGÚSTIA DAS MULHERES GRÁVIDAS

Em 2015, um novo vírus chega ao Brasil. Apesar de ser conhecido há mais de meio século na África e na Ásia, o Zika vírus seguiu silencioso, provocando surtos esporádicos sem grandes consequências, porém, atualmente, tornou-se uma doença angustiante para mulheres grávidas.

O vírus Zika é um arbovírus¹³ do gênero *Flavivirus*, família *Flaviviridae* e seu vetor principal é o mosquito do gênero *Aedes*, das espécies *Aedes polynesiensis*, *Aedes albopictus*, *Aedes hensilli* e *Aedes aegypti*. Mas no Brasil, o Zika vírus se adaptou ao mosquito *Aedes aegypti*, vetor da dengue e da chikungunya, porquanto é ele o que carrega e transmite a tríplice doença para os humanos. O *Aedes* também está relacionado com outras doenças como a febre amarela, o vírus do Nilo Ocidental, Mayaro, Oropouche e a encefalite japonesa.

O Zika vírus foi isolado pela primeira vez em uma fêmea de macaco Rhesus, em 1947, na floresta de Zika, próximo de Entebbe (Uganda). Em seres humanos, foi detectado em 1952, em Uganda e na República Unida da Tanzânia (OPAS/OMS, 2016a). Com o passar do tempo, o vírus se disseminou para a África, Ásia e Américas, sendo que em 2007 foi relatado o primeiro surto de Zika, em Yap e em ilhas próximas a Micronésia. Depois de seis anos, em 2013, ocorreu outro surto na Polinésia Francesa, a oito mil quilômetros de Yap. Em 2015, o vírus chegou às Américas (Brasil e Colômbia) e a Cabo Verde, na África (DINIZ, 2016; PAHO; WHO, 2016).

Conforme Diniz (2016), existem duas hipóteses mais aceitáveis sobre a chegada do Zika vírus ao Brasil: o Campeonato Mundial de Canoagem Polinésia ou a Copa do Mundo Fifa, ambas realizadas em 2014, nos meses de agosto e junho/julho, respectivamente. Ao mesmo tempo, existe outra hipótese pouco conhecida, a de que o vírus teria chegado com a Copa das Confederações Fifa, em junho de 2013.

Faria et al. (2016) realizaram um estudo onde sequenciaram sete genomas de Zika vírus brasileiro, demonstrando que ocorreu apenas uma única introdução do vírus nas Américas, e o período estimado seria entre maio e dezembro de 2013, doze meses antes da detecção do vírus no Brasil. A pesquisa de Campos et al. (2018), publicada no *International Journal of Genomics*, afirma que o ancestral em comum do vírus, em todos os casos brasileiros, é uma cepa do Haiti,

¹³ Termo utilizado para descrever vírus transmitidos por artrópodes. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rsp/v51/pt_0034-8910-rsp-S1518-87872017051006889.pdf. Acesso em: 18 set. 2018.

podendo ter chegado ao Brasil através dos militares brasileiros em missão de paz naquele país ou através de imigrantes ilegais.

A infecção por Zika vírus causa febre baixa, mal-estar, erupção cutânea, cefaleia, dores articulares, entre outros sintomas. Apesar de ser uma doença aparentemente benigna, foram registrados quadros mais severos, como o comprometimento do sistema nervoso central (síndrome de Guillain-Barré, mielite transversa e meningite).

Na Polinésia Francesa, durante o surto do Zika vírus, foi realizado um estudo com 74 pacientes que apresentaram síndromes neurológicas ou autoimunes após apresentarem sintomas da infecção. Destes, foram confirmadas 42 pessoas com Síndrome de Guillain-Barré (PAHO/WHO, 2016).

No primeiro semestre de 2015, no Brasil, surtos de uma doença exantemática¹⁴ aguda, parecida com a dengue, surgiram nas cidades de Natal (RN) e Salvador (BA). Pouco depois, outros estados também confirmaram a transmissão autóctone¹⁵ da infecção por Zika vírus. O segundo semestre chega, com a percepção do aumento dos casos de microcefalia, principalmente no Nordeste do país, em especial na Paraíba, Pernambuco e Ceará (FEITOSA; FACCINI; SANSEVERINO, 2016).

A microcefalia¹⁶ pode ser causada por uma série de fatores como: infecção por toxoplasmose, rubéola, citomegalovírus ou desnutrição materna durante a gestação e exposição a substâncias químicas, como álcool, fumo, radiação, arsênio e mercúrio. A característica da microcefalia é o perímetro cefálico (PC) menor que dois (-2), desvios-padrões abaixo da média identificada para o sexo e a idade.

A microcefalia congênita não é a doença, mas um sinal neurológico importante de que algo está dificultando o crescimento do cérebro, podendo ser classificada como primária, de origem genética, cromossômica, ambiental, ou secundária, quando no fim da gestação ou no período peri e pós-natal, alguma ocorrência atinge o cérebro em crescimento (EICKMANN et al., 2016).

Em resposta ao aumento de ocorrências de microcefalia no Brasil, o Ministério da Saúde (MS) declara Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional - ESPIN¹⁷ de 2015-2017

¹⁴ Exantema é uma erupção geralmente avermelhada que aparece na pele devido à dilatação dos vasos sanguíneos ou inflamação. Disponível em: <https://site.medicina.ufmg.br/observaped/exantema-doenca-exantematica/>. Acesso em: 18 set. 2018.

¹⁵ Autóctone significa que se origina do lugar onde é encontrado, onde se manifesta. Disponível em: <https://houaiss.uol.com.br/pub/apps/www/v3-3/html/index.php#13>. Acesso em: 25 jan. 2019.

¹⁶ Atualmente, o desvio padrão para recém-nascido é: 31.9 cm para menino e 31.5 cm para menina.

¹⁷ A Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS), em dezembro de 2015, publica o primeiro “Alerta epidemiológico: síndrome neurológica, malformações congênitas e infecção por vírus Zika. Implicações para a

(BRASIL, 2015). Entre os anos 2015 e 2018¹⁸, foram notificados, no Brasil, 16.900 casos suspeitos de alterações no crescimento e desenvolvimento, possivelmente, relacionados à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas. A maioria dos casos (58,6%) foi notificada no Nordeste do país, tendo maior impacto nos estados de Pernambuco, Bahia e Paraíba (BRASIL, 2018).

É necessário esclarecer que a dengue e a Chikungunya também impactam negativamente a região. As crises de saúde expõem e aprofundam a desigualdade social vivenciada pelo Nordeste brasileiro. A região apresenta o menor Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDHM), 0,663 entre todas as regiões do Brasil (BRASIL, 2013). Ademais, o mosquito encontra na região Nordeste condições climáticas favoráveis à proliferação do vírus, pois uma maior percentagem da população é mais pobre, consequentemente, há ausência e/ou insuficiência de saneamento básico (água e esgoto), moradias inadequadas, armazenamento de água da chuva, descarte precário na coleta de resíduos sólidos. Em suma, aspectos geográficos, culturais, ambientais, sociais e econômicos, atuam conjuntamente para a propagação do mosquito.

A epidemia de Zika evidencia questões como a pobreza e as desigualdades de gênero, pois adiciona responsabilidade às mulheres no cuidado para com a criança, consequentemente, reduz a participação feminina no mundo do trabalho e pode impactar negativamente o bem-estar psicológico. As famílias pobres estão não só mais vulneráveis à infecção pelo Zika vírus, mas também pagam um custo elevado em termos de orçamento doméstico, saúde e qualidade de vida, pois podem não ter os recursos necessários para buscar os cuidados e o apoio adequados.

Em um país em que as relações econômicas são desiguais e injustas, a Síndrome Congênita do Zika vírus (SCZ) afeta profundamente a vida familiar, principalmente, a vida da mãe, geralmente, a principal ou única cuidadora, pois estas crianças com múltiplas deficiências precisam de cuidados e serviços contínuos por toda a vida.

saúde pública nas Américas”, e a Organização Mundial da Saúde (OMS), em 01 de fevereiro de 2016, declara “Emergência em Saúde Pública de Importância Internacional” (OPAS; OMS, 2016). O fim das Emergências Internacional e Nacional foi declarado nos dias 18/11/2016 e 11/05/2017, respectivamente.

¹⁸ O boletim epidemiológico sobre Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionadas à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas deixou de ser publicado no ano de 2019. Atualmente os casos da síndrome congênita do Zika vírus estão sendo publicados no boletim de monitoramento dos casos de arboviroses urbanas transmitidas pelo Aedes (dengue, Chikungunya e Zika). Em 2019, foram registrados 393 casos prováveis, sendo confirmados 59 casos. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2019/abril/30/2019-013-Monitoramento-dos-casos-de-arboviroses-urbanas-transmitidas-pelo-Aedes-publicacao.pdf>. Acesso em: 11 ago. 2019.

A Bahia é o segundo estado do Nordeste com mais casos notificados (2.657). Vale destacar que em 2015 todos os casos foram revisados, seguindo o novo critério de medição do perímetro cefálico adotado pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2018). Sendo assim, dos 942 casos ocorridos em 158 municípios, houve um decréscimo para 550 casos em 128 municípios.

A alteração na medição do perímetro cefálico dificulta as comparações desde o início da epidemia em 2015. Segundo Diniz (2017), as tentativas em aprimorar o sistema de vigilância epidemiológica às novas descobertas científicas, pode resultar em casos “desconhecidos”, pois invisíveis para a rede assistencial.

As sequelas resultantes da microcefalia são caracterizadas por diferentes alterações, sendo as mais comuns a paralisia cerebral, a deficiência intelectual, a epilepsia, a dificuldade de deglutição, os distúrbios auditivos e visuais, além de distúrbio do comportamento (ASHWAL et al., 2009). A SCZ marca a vida de algumas famílias que são afetadas pelo nascimento de crianças com múltiplas deficiências.

2.1 DOCUMENTÁRIO ‘ZIKA’¹⁹: VOZES, SENTIMENTOS E VIDAS ALTERADAS

*O nível de tensão dessas mães, quando...
parece que elas estão no corredor da morte
ou algo do tipo campo de concentração,
e aqui dentro elas vão ter a sentença²⁰
(ZIKA, 2016).*

O documentário ‘Zika’ (2016), produzido no epicentro da epidemia, tem a direção da antropóloga Débora Diniz, professora da Universidade de Brasília (UNB) e pesquisadora da Anis – Instituto de Bioética, organização não-governamental feminista que promove a busca por cidadania, igualdade e direitos humanos para mulheres e outras minorias. Escolhemos este documentário como parte de um subcapítulo teórico, pois é um filme sobre a primeira geração de mulheres infectadas com o Zika vírus, no Brasil, que introduz o espectador à dura realidade de grávidas pobres e nordestinas, que esperam filhos e filhas com deficiências, retratando o efeito que a SCZ teve em suas vidas.

¹⁹ O documentário Zika está disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=m8tOpS515dA>. Acesso em: 23 jan. 2019.

²⁰ A Dra. Adriana utiliza a palavra sentença para se referir à espera materna pelo diagnóstico de se o(a) filho(a) terá ou não a deficiência.

O documentário mostra também a história de médicas que fazem ciência em regiões periféricas do país. A escolha da Paraíba não foi ao acaso, pois a Dra. Adriana Melo, mulher e médica nordestina, “uma obstetra de beira de leito”, foi quem isolou, pela primeira vez, o “Zika vírus no líquido amniótico de duas mulheres sertanejas” (DINIZ, 2016, p. 103).

A repercussão causada pelo Zika vírus afetou de forma diferenciada todo o país e é no nordeste brasileiro que ocorre o maior número de casos confirmados da SCZ. Os mais pobres são os mais vulneráveis a vivenciar um problema que não é novo. A epidemia do Zika vírus ratifica que a desigualdade social ainda resiste no Brasil hodierno e tem relação com a classe social, com a raça e o gênero.

A centralidade das doenças em áreas menos privilegiadas do Nordeste tem a seca como uma das principais causas. A falta de água é constante e os investimentos em serviços públicos escassos. As famílias que vivem fora dos centros urbanos ou em bairros marginalizados tendem a armazenar água para atender as necessidades pessoais, pois o fornecimento é inexistente ou realizado de forma irregular.

Em consequência disso, na ausência de água, nem sempre são levadas em consideração as medidas de segurança, como: manter tampas em bom estado, instalar boias que controlem o fluxo de água e não deixar nenhum orifício da caixa d’água aberto para que o mosquito não tenha acesso. Uma outra causa é a coleta de lixo, pois, por não ser regular em alguns lugares do Brasil, os lugares de depósito tornam-se potenciais criadouros para os mosquitos após a chuva.

Uma das medidas tomadas pelos governos federal e estadual, para controlar a proliferação do mosquito, foi incentivar os esforços em nível doméstico, ao invés de planejar investimentos em infraestrutura de saneamento e água. Em fase emergencial, o foco doméstico é essencial, porém, a longo prazo se mostra ineficiente para o controle vetorial (HUMAN RIGHTS WATCH, 2017).

As imagens e narrativas apresentadas no documentário denunciam a fragilidade do povo nordestino frente aos direitos sociais como, por exemplo, saúde e educação. Outro ponto importante foi o destaque dado às mulheres que tiveram suas vidas afetadas pelo Zika vírus, são elas as contadoras da própria história. Ao engravidar, nenhuma mulher faz planos de ter um filho com alguma deficiência. Assim, colocar as mulheres grávidas como protagonistas, permite que elas compartilhem o medo, a angústia, a incerteza, a tensão, as frustrações e o sofrimento vivenciado ao receber a *sentença* de que seus filhos foram infectados com o vírus do Zika, ou seja, que não são *perfeitos*.

O impacto da deficiência na família oscila entre sentimentos contraditórios, “amor e ódio, alegria e sofrimento; uma vez que as reações concomitantes oscilam entre aceitação e rejeição, euforia e depressão” (AMARAL, 1995, p. 73). Nessa perspectiva, é possível observar, tanto nas falas quanto no silenciar das mães (expressões do rosto triste, tenso, um olhar vazio, o roçar das mãos, lágrimas), a tormenta de sentimentos pelos quais estão passando, o luto pelo filho ideal.

Um ponto importante no documentário é a saúde reprodutiva da mulher e, em dois momentos, o tema aborto foi destaque: o primeiro, quando a Dra. Adriana Melo explica à mãe (Marina Leite) que precisa lhe dar um laudo para justificar a indução do parto; o segundo, quando Alessandra Amorim diz que *‘até pensar em colocar ele para fora, eu pensei’* (ZIKA, 2016). Os dois casos expõem a falta de domínio da mulher sobre o próprio corpo. No primeiro caso, apesar de o bebê ter malformação fetal congênita, o aborto não era opção, apenas com um laudo médico atestando a necessidade poderia ser realizado. No segundo caso, apenas seria realizado, se fosse de forma clandestina.

O aborto é proibido pela legislação brasileira²¹, o que não significa que não ocorra. A Pesquisa Nacional de Aborto (PNA), realizada no ano de 2016, aponta que, aproximadamente, uma em cada cinco mulheres, até os 40 anos, já fez um aborto (DINIZ; MEDEIROS; MADEIRO, 2017). As políticas públicas são ambíguas ao tratar desse tema: tipifica-se como crime uma mulher que provoca o aborto, ao mesmo tempo em que se reconhece que existem exceções pelas quais não cabem punições, como nos casos de estupro ou em casos em que a vida da mulher esteja em risco. Em ambos os casos, a mulher é vítima. Apenas em 2012, o Supremo Tribunal Federal (STF) autorizou o aborto em fetos anencefálicos (STF, 2012).

O abortamento está presente na vida reprodutiva feminina e é prática em todos os segmentos sociais. Apesar disso, a criminalização, geralmente recai nas mulheres menos favorecidas, que se encontram em situação de vulnerabilidade e de desigualdade (DINIZ; MEDEIROS; MADEIRO, 2017). A descriminalização do aborto foi discutida no STF entre os dias 03 e 06 de agosto de 2018, em uma ação ajuizada pelo Partido Socialismo e Liberdade (PSOL). A tese central defendida na Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental (ADPF) 442 foi que os motivos jurídicos que caracterizam a criminalização do aborto pelo Código Penal de 1940 não mais se sustentam.

²¹ Segundo a Lei nº 2.848/1940, no art. 128, o aborto praticado por médico não será punido em dois casos: se não houver outro meio de salvar a vida da gestante ou se a gravidez resultar de estupro. Mesmo assim é necessário todo um protocolo para que a lei seja cumprida. A pena para quem pratica o aborto, de forma direta ou indireta, é de 02 a 08 anos de reclusão (BRASIL, 1940).

De acordo com Gumieri²² (2018), existe uma pergunta de fundo: “por que manter a criminalização do aborto no país?”. A autora argumenta que não é para proteger nem a saúde, muito menos a vida das mulheres, nem por uma boa política de saúde pública. Ela afirma ainda que essa defesa não está relacionada à eficácia da lei penal, nem à redução do número de abortos; por fim, não é pela ciência e nem pela religião. Para a autora, é para manter as “mulheres subalternizadas” (GUMIERI, 2018), e segue afirmando que:

Estado que impede mulheres de decidirem sobre seguir com uma gestação lhes determina um lugar no mundo: gestando, parindo e cuidando, mesmo que não queiram ou possam, a custo de sua saúde e projetos de vida. Dificulta, assim, que exerçam cidadania e ocupem mais espaços de poder – religioso, político, econômico, médico – em que se decidem as condições de vida que serão impostas às pessoas. Mesmo quando não afeta a decisão de algumas mulheres – brancas e ricas para quem informação e dinheiro garantem cuidados básicos –, a criminalização oferece ao Estado um pretexto para maltratar e culpabilizar parte da população: mulheres negras, indígenas, pobres, pouco escolarizadas (GUMIERI, 2018, on-line).

Um dos aspectos apontados por Gumieri (2018) e que tem grande centralidade no debate contemporâneo sobre o aborto diz respeito às questões religiosas. O debate ganha peso, quando, em janeiro de 2019, o atual presidente da República, criou o Ministério da Mulher, da Família e dos Direitos Humanos e escolheu para ministra uma mulher que assume claramente suas convicções religiosas, contrárias ao aborto²³. Nessa perspectiva, pode-se afirmar que uma consequência de seu posicionamento a respeito do tema é a impossibilidade de se pensar políticas públicas que poderiam salvar a vida das mulheres, especialmente aquelas que, por não terem informações acerca do assunto, acabam por se submeter a procedimentos extremamente perigosos, já que não lhes são garantidos requisitos mínimos de saúde.

É preciso ressaltar que em nenhum momento foi apresentada a escolha do aborto às mulheres infectadas pelo Zika vírus, logo, os filhos com múltiplas deficiências continuam sendo responsabilidade das mães. Dessa forma, a não legalização condena mulheres em situação de vulnerabilidade a arriscar a vida em condições não adequadas de saúde, enquanto um Estado

²² O aborto como dívida da democracia com as mulheres: por uma lição de democracia, ouçamos as mulheres. Disponível em: <http://www.justificando.com/2018/10/02/aborto-como-divida-da-democracia-com-as-mulheres/>. Acesso em: 24 jan. 2019.

²³ Reportagens que demonstram o posicionamento da Ministra. Disponível em: <https://www.diariodocentrodomundo.com.br/damare-tentou-impedir-mulher-com-cancer-de-fazer-aborto-para-salvar-sua-vida-por-fernando-brito/>. Acesso em: 01 fev. 2019.
Disponível em: http://www.diariodepernambuco.com.br/app/noticia/politica/2018/12/06/interna_politica,770238/sou-contra-o-aborto-diz-futura-ministra-damare-alves.shtml. Acesso em: 01 fev. 2019.

omisso não enfrenta o problema causado por negligência nas políticas públicas, preferindo responsabilizar as mulheres mais pobres.

No auge da crise, o ministro da Saúde, Marcelo Castro²⁴, ao falar sobre a prevenção da gravidez em decorrência da epidemia do Zika, chegou a dizer em tom moralista:

Sexo é para amador, gravidez é para profissional. A pessoa que vai engravidar precisa tomar os devidos cuidados. Ninguém deve engravidar ao acaso, deve ser feito um planejamento para uma maternidade responsável²⁵ (CANCIAN, 2015, on-line).

Recomendou ainda que, devido ao atraso na distribuição dos repelentes, as mulheres deveriam “botar tela nas casas, usar repelente, mangas compridas, calças, meias, sapatos fechados”. Ressaltou que as mulheres precisam se precaver para não engravidar (CANCIAN, 2015). Assim sendo, os discursos são dirigidos às mulheres, retirando a responsabilidade do sistema público de saúde, da falta de informação e apoio.

A SCZ devasta social e economicamente a vida de diversas famílias e, principalmente, das mulheres, que parecem passar por tormentos psicológicos. “A deficiência implica sempre em perda e perda implica em sofrimento: para a família e para a pessoa” (AMARAL, 1995, p. 86). A dor da perda foi tão grande quando descobriu que seu filho tinha microcefalia que Alessandra Amorim disse: *meu mundo acabou*. Já Marina Leite narra:

Cada ultrassom que eu ia fazendo, ia aparecendo: não tem isso, está faltando esse órgão, não tem orelhas, não tem... está com probleminha no pé. E desde o início eu fui assim bem clara, eles foram... nunca esconderam nada de mim, que ele não sobrevive, ele está com 500 g, ele estava com 700, já perdeu. Então é todo atrofiado, como ela disse. É difícil, eu sou muito religiosa, assim... só Deus (ZIKA, 2016).

Marina não quis olhar a imagem do filho no ultrassom. As inúmeras deformidades apresentadas pelo feto causaram intensas reações emocionais por parte da mãe, a impossibilidade de encarar a realidade é uma das formas de fugir do problema, de negar. A negação é um disfarce “do medo, do mal-estar, até mesmo do asco, que provoca a diferença, a imperfeição” (AMARAL, 1994, p. 264). A dor sentida por essas mães reverbera na Dra. Adriana como demonstra a sua narrativa:

Eu acho que de tanto ver a dor de vocês, a dor também está sendo minha. Porque eu não estou vendo a dor só de uma pessoa, estou vendo de uma, de duas, de três, de quatro... então a dor de vocês tem me contaminado também,

²⁴ Marcelo Castro, médico filiado ao MDB, assumiu o cargo de ministro da Saúde no período de 05/10/2015 a 27/04/2016.

²⁵ ‘Sexo é para amador, gravidez é para profissional’, diz ministro após aumento de microcefalia. Disponível em: <https://m.folha.uol.com.br/cotidiano/2015/11/1707967-microcefalia-pode-atingir-outros-estados-se-elo-com-zika-for-confirmado.shtml?mobile>. Acesso em: 05 jan. 2018.

então não tem como a gente ficar... sair ilesa. Eu disse, depois, quem vai precisar de psicólogo somos nós porque não tem sido muito fácil. Mas o que a gente pode lhe oferecer é isso, é segurar na mão, é abraçar, e é procurar responder para que outras mães não passem por isso (ZIKA, 2016).

Outro destaque é a influência religiosa, uma característica do nordestino, tanto mães quanto médicas demonstram fé em Deus. A fala de Géssica Santos, ao permitir que realizassem procedimentos científicos no corpo do filho morto, expressa essa religiosidade: [...] *se é a missão dele, eu, como mãe, eu permito que seja cumprida. Se isso era uma missão, se era a missão dele vir, passar por tudo isso, então eu permito [...]*. Assim, ainda na maternidade, em luto dolorido, fragilizada por uma gravidez sonhada e não realizada, oferece o filho à ciência. A atitude materna demonstra o cuidado para com outras mulheres, pois esta conduta possibilitou, com maior rapidez, a descoberta da SCZ. Ela ainda complementa sua fala, “[...] *não queria ser egoísta com todas as mães do mundo sem resposta [...]*”.

Por outro lado, é possível analisar que a vida da pessoa com deficiência parece ser ainda um desígnio de Deus, ou seja, Deus determina o destino de cada um e só nos cabe aceitar. Segundo Marcuse (1972, p. 66), “o sistema de autoridade da ordem existente assume a forma de uma relação isolada dos contextos sociais factuais (dos quais ela é função), torna-se algo eterno fixado por Deus, [...] contra o qual não existe apelo possível”. O sistema de dominação exige subserviência. Em virtude do que foi mencionado, ao considerar o nascimento de uma criança com deficiência como missão divina, corre-se o risco de isentar de responsabilidade o Estado nas consequências da epidemia do Zika.

Outro fato é a demonstração de esperança na narrativa de Alessandra Amorim: “*creio que meu filho vai se desenvolver bem, vai estudar, como as outras pessoas normais, vai ter uma vida tranquila, ele. E quando ele crescer ele vai escolher o que ele quer ser, qual a profissão que ele quer ser*”. Parece ocorrer a negação da deficiência, seja por falta de conhecimento sobre as consequências da SCZ, seja por medo de encarar a realidade de que os projetos idealizados não irão se concretizar. Solomon (2013) aponta que corpos estranhos podem se tornar mais assustadores para aqueles que testemunham do que para aqueles que os têm, dessa forma, alguns pais irão tentar de tudo para normalizar a diferença.

Por outro lado, a esperança é o que move estas mães na busca por tratamentos terapêuticos com o intuito de melhorar a vida da criança e consequentemente a sua. Além disso, a necessidade da família em normalizar um filho com deficiência surge em resposta a um padrão social, propagado pelo modelo médico da deficiência, segundo o qual é preciso estar o mais próximo possível do padrão, para ser aceito e integrado na sociedade.

A pobreza é capaz de privar uma pessoa sem deficiência, da capacidade de escolha, logo, a pobreza é incapacitante, não a deficiência. Em uma sociedade excludente, as consequências das lesões passam a ser impedimentos para o indivíduo com deficiência e para sua mãe. À vista disso, a depender do comprometimento da deficiência, será necessário um dedicar constante e diferenciado, seja de afeto, tempo ou de ordem econômica. A busca por tratamento médico, atendimento de estimulação, entre outras intervenções, pode ser um caminho árduo, como denuncia a fala de Ana Angélica, no documentário, ao relatar:

*As dificuldades que a gente encontra pelo caminho, principalmente **quando se depende de coisas públicas**, é... ultimamente sempre foi, eu acho que é o caso aqui de todo mundo **é o bendito do carro**. Porque eles sabem que é um tratamento fixo da criança, que vai levar tempo, também, não vai ser só um mês, dois meses... **e sempre tem que tá ligando as duas vezes na semana pra tá confirmando um carro** (ZIKA, 2016, grifo nosso).*

E acrescenta que, *apesar de saberem que é um tratamento contínuo, é preciso ficar ligando, às vezes esperando boa vontade; e completa, já aconteceu não ter gasolina e a gente ter que se virar... e a criança não pode perder a consulta, e minha filha... com certeza eu vou atrás dos direitos dela*. Um direito que para ser exercido precisa ser rogado. O descaso do poder público é como um efeito dominó: começa na falta de saneamento, na coleta de lixo regular, no abastecimento de água e continua na ausência de assistência às crianças e suas mães/cuidadoras.

No final do documentário, as jovens mães demonstram no semblante a exaustão vivenciada pelo cuidado, na luta para a inclusão dos seus filhos com deficiência múltipla, as mulheres/cuidadoras foram esquecidas. Não existem políticas sociais para as mães que se dedicam integralmente ao cuidado para com o filho, a maioria abandonou o trabalho, os estudos e o cuidado consigo. O filho tornou-se a razão do seu viver. Apesar disso, essas mães demonstram um amor incondicional para com os filhos.

O amor que eu sinto por ela é independente de qualquer diagnóstico, independente se ela tem, se ela não tem, o amor é o mesmo, o cuidado é o mesmo, e estamos aí para o que precisar, estou aí para ir atrás dos direitos dela, consulta, o que aparecer para ela, que ela tem direito eu estou indo atrás, para garantir um futuro melhor para ela (ZIKA, 2016).

*Aí quando o médico foi, que fez minha cirurgia, que abriu, que eu vi ele, que ele deu um chorinho, foi uma alegria tão grande, eu fiquei muito contente quando vi ele. Olhe, a coisa mais linda que Deus me deu foi meu presente, foi meu filho. Ele é tudo para mim, tudo, tudo. Assim, eu tenho as minhas filhas, eu amo tudinho do mesmo jeito, não é? Da mesma maneira, **mas ele tem, assim, ele tem que ter um cuidado mais especial, por conta desse negócio da microcefalia**. Mas eu creio... E eu estou ali para apoiar ele, eu e o pai dele, eu creio que eu e o pai dele, a gente já passemos por muitas coisas juntos e não é agora que a gente vai abandonar ele, não. (ZIKA, 2016).*

Retornando à fala da Dra. Adriana Melo, a *sentença* é perpétua, a liberdade só é adquirida por abandono ou morte. Porém, o medo de perder o filho é enorme, como expressa a fala de Alessandra Amorim: “*meu medo maior não era que ele viesse especial, era se ele morresse*” (ZIKA, 2016). Mas, é um trabalho árduo, que poderia ser minimizado se houvesse políticas sociais para essas mulheres, que agora praticam a maternagem e tiveram o sentido da vida trocado por uma epidemia causada pelo mosquito *Aedes aegypti* que já habita o país por no mínimo 40 anos.

2.2 O NASCIMENTO DO DIFERENTE: A MULHER ENTRE O FEMINISMO, MATERNIDADE E A MATERNAGEM

A responsabilidade com a maternidade começa na concepção. A gestação é cheia de ritos e significados em qualquer sociedade e os discursos das políticas, dos médicos e dos meios de comunicação em massa, acabam por legitimar o cuidado como um dever da mulher.

O Governo Federal, no combate ao *Aedes aegypti* passa a seguinte mensagem subliminar através de propagandas vinculadas na mídia: “não deixe o mosquito mudar a sua história, faça a sua parte e converse com o seu vizinho”²⁶ (BRASIL, on-line). E complementa com a fala de uma mãe que foi infectada com Zika vírus na gestação e tem uma filha com microcefalia, “eu não queria isso para ela, hoje ela é a minha razão”. A sugestão é que apenas a mulher cumpra a incumbência de cuidar do feto para que nada de mal lhe aconteça.

Historicamente, a maternidade é vista como meta natural da mulher e a única forma dela alcançar a completude. Nas últimas décadas do século XVIII, surge a quimera de que a maternidade vem acompanhada de devotamento e sacrifício; a mulher normal sofre e se sacrifica voluntariamente por seus filhos (BADINTER, 1985). Ocorre, portanto, a separação entre o trabalho no lar e aquele que se realiza fora dele, a mulher passa a ter um maior controle sobre a criação dos filhos, havendo uma transferência do poder patriarcal para a afeição materna. A idealização do amor materno integra a concepção moderna da maternidade, sendo que os ideais se baseiam na subordinação da mulher ao lar e no seu afastamento da esfera pública.

²⁶ Portal do Governo Federal sobre a prevenção e combate da Dengue, Chikungunya e Zika. Disponível em: <http://combateaedes.saude.gov.br/pt/> Acesso em: 24 jan. 2019.

Nessa perspectiva, o papel da mulher como mãe passou a ser exaltado, consolidando-se, assim, este modelo de maternidade, no qual todos os deveres do lar e as obrigações de criação com o filho foram definidos como papéis femininos (SCAVONE, 2001). No entanto, ao longo da história, raras vezes as mulheres das camadas mais pobres puderam se dedicar inteiramente à maternagem.

Em princípio, a maternagem era pensada como intimamente ligada à maternidade, característica intrínseca da mulher, determinada pela natureza. A maternidade é a condição de gerar e dar à luz, existindo ligações consanguíneas entre mãe e filho; porém, o papel da maternidade finda com o nascimento do bebê. Enquanto a maternagem é o cuidado e o vínculo emocional que uma mãe investe no bebê após o nascimento. O afeto é primordial para uma boa maternagem e as necessidades do bebê devem ser atendidas e entendidas pela cuidadora.

No Brasil, na década de 1920, Freire (2008), ao analisar duas revistas femininas de grande circulação no Rio de Janeiro (*Vida Doméstica* e a *Revista Feminina*), evidencia o envolvimento de vários atores (médicos, educadores, feministas, juristas e políticos), na construção do discurso maternalista. Com o objetivo de garantir bons cidadãos à Pátria, as revistas exaltavam o que consideravam a primeira missão da mulher, “a glória incomparável de ser mãe!” (FREIRE, 2008, p. 157).

Logo, o principal papel social da mulher era a maternidade, ou seja, a reprodução tornava-se a própria essência do seu ser. Tomaz (2015) afirma que os periódicos e os manuais disseminaram ideias que viriam a erigir o imaginário da mãe moderna, não mais forjada na sabedoria popular, mas no campo científico, dominado pelo homem.

A idealização do sentimento materno é expressado pelo senso comum como algo pertencente às mulheres, o qual, estimulado pela igreja e pela medicina, passa a ser negado pelos movimentos feministas no século XX (VÁSQUEZ, 2014). No entanto, o ideal de mulher-mãe ainda se encontra estabelecido no ideário social, o qual constitui a mulher pela biologia e pelo sentimento para a maternidade.

A construção histórico-social da maternidade passa tanto pela religião quanto pela medicina. Na religião, a mulher teve (tem) como exemplo a figura de Maria, a mãe por excelência, portanto, “aquela que tudo suporta, que sofre calada, que se mantém casta mesmo depois do parto” (VÁSQUEZ, 2014, p. 169). Assim, a Igreja Católica difunde a imagem da mulher-mãe cristã, estreitamente ligada à representação social de sofrimento e sublimação (HEINEMANN, 1999).

Esta representação apresentada pela religião católica parece ainda se encontrar profundamente enraizada nos discursos religiosos na sociedade do século XXI. Estudos indicam que, historicamente, a negação da maternidade foi penalizada de formas diversas, do plano moral ao jurídico (PEDRO, 2003; DINIZ; MEDEIROS, 2010). Dessa forma, a mulher para ser considerada ‘normal’, precisa desejar ser mãe e amar de forma integral e incondicional o feto e a criança após o nascimento.

No entanto, a religião não foi a única a tentar controlar o ideal materno. A medicina, a partir do século XIX, se consolida como fonte de verdade sobre os benefícios que a maternidade traria às mulheres, não no sentido de valorização cidadã ou de direitos, mas de louvar a missão materna (VÁSQUEZ, 2014). Dessa forma, o discurso médico e religioso parecem ser um só, a mulher se define pela maternidade.

Ainda hoje, a maternidade é um tema sagrado, o amor materno permanece no inconsciente coletivo como algo seguro, certo, inabalável. O amor da mãe pelo filho continua sendo pensado como um sentimento muito forte, ao ponto de que tal comportamento faria parte da natureza da mulher em qualquer tempo ou espaço. Por outro lado, a mãe que não ama o filho é vista como uma aberração, pois contraria a natureza feminina. Nessa perspectiva, existe uma inclinação em confundir determinismo social e imperativo biológico (BADINTER, 1985). Projetam-se ideias a partir da lei natural e esta é utilizada para reforçar a relação entre mulher e natureza, ou seja, ao mesmo tempo que é biológico, é social.

Além do aspecto biológico, a pressão social para que a mulher seja mãe também é forte. Nesse sentido, é imperativo reconhecer que a sociedade determina os papéis sociais a serem representados pelos indivíduos. Para Horkheimer e Adorno,

A definição do homem como pessoa implica que, no âmbito das condições sociais em que vive e antes de ter consciência de si, o homem deve sempre representar determinados papéis como semelhante de outros. Em consequência desses papéis e em relação com os seus semelhantes, ele é o que é: filho de uma mãe, aluno de um professor, membro de uma tribo, praticante de uma profissão (HORKHEIMER; ADORNO, 1973c, p. 48).

Os autores alertam ainda para o fato de que não se pode dissociar a relação entre o indivíduo e a sociedade da relação com a natureza. No entanto, a mulher na cultura ocidental, quase sempre foi vista pela natureza biológica, por sua capacidade de gerar e parir filhos.

Se, como afirmam Horkheimer e Adorno (1973e, p. 173), “as grandes leis do movimento social não operam por cima da cabeça dos indivíduos, realizando-se sempre por intermédio dos próprios indivíduos e de suas ações”, é fundamental reconhecer a relevância das ações do

movimento feminista, na intermediação do lugar que a mulher pode ocupar na sociedade, apesar da força das questões biológicas e sociais.

As lutas feministas pelas desconstruções sociais, no que se refere ao papel da mulher na sociedade, começam a ser narradas a partir de uma determinada visão. Iniciam-se os relatos, a partir da história mais recente, em torno do movimento sufragista em prol do voto feminino, acrescido mais tarde por reivindicações ligadas à organização familiar, ao direito à educação e ao acesso a determinadas profissões. Esse movimento foi caracterizado como a primeira onda do feminismo (LOURO, 1997).

Iniciada ao final dos anos de 1960, a segunda onda do feminismo se volta às construções teóricas para além das inquietações sociais e políticas, sendo seu principal objetivo retirar a invisibilidade da mulher, historicamente causada pela segregação social e política (LOURO, 1997; MEYER, 2003a). Essa ampla invisibilidade foi produzida por diversos discursos que definiam a esfera privada como o legítimo lugar da mulher; por outro lado, esse lugar já era rompido pelas mulheres das classes trabalhadoras e camponesas que exerciam a atividade laboral fora do lar em resposta às necessidades de subsistência. A origem do movimento feminista é heterogênea e plural, pois muitos e diferentes grupos lutam por causas que respondam às suas diversas necessidades.

Somente a partir da última metade do século XX, a maternidade começa a ser entendida como uma construção social que estabelecia a posição da mulher na família e na sociedade. Com este argumento, as feministas do pós-guerra apontavam a maternidade como principal causa de dominação do homem sobre a mulher (SCAVONE, 2001). Nessa perspectiva, a maternidade passa a ser vista pelo feminismo como falha, pois, se não fosse por ela, as mulheres poderiam expandir seus horizontes e suas conquistas, eliminando, assim, a dominação masculina. Portanto, o primeiro passo para eliminar o poder masculino sobre o feminino, foi a negação da maternidade.

No final dos anos 70 do século XX, as conquistas tecnológicas trouxeram a possibilidade da contracepção. As mulheres passam a aspirar à conquista dos mesmos direitos à igualdade e à liberdade que os homens possuem. Ser ou não ser mãe passou a ser uma questão de escolha, uma decisão racional, embora seja preciso levar em consideração “as condições subjetivas, econômicas e sociais das mulheres e, também, do casal” (SCAVONE, 2001, p. 8). Anteriormente, a reprodução era consequência natural do casamento, simultaneamente, um instinto, uma obrigação religiosa e um compromisso com a continuação da espécie.

Ainda nos anos de 1970, a pediatria estadunidense trouxe de volta, através de estudos científicos, o conceito de instintos maternos. Apoiando-se na etologia, lembrava às mulheres que elas eram mamíferas, portanto, beneficiadas com os hormônios da maternagem: oxitocina e prolactina. O que significava que deveriam criar um laço automático e imediato com o bebê e, se isso não ocorresse, seria culpa do meio ou de desvios psicopatológicos. Em 1980, outros estudos contestaram o comportamento automático, afirmando que uma boa mãe não se faz apenas com hormônios (BADINTER, 2011).

Com a utilização de métodos contraceptivos, não é mais possível falar em desejo universal ou instinto, a possibilidade de escolher ser mãe não é inalterável, existem diferentes opiniões, umas querem, outras não querem mais e outras nunca quiseram ter filhos. Portanto, a maternidade não é mais o destino biológico de todas as mulheres, e sim uma questão de opção.

Neste contexto social, com a possibilidade do controle da natalidade, as mulheres passam a ocupar cada vez mais o espaço público por intermédio do trabalho assalariado e da educação formal. Com isso, começam a vir à tona as contradições do espaço privado. Pois, conforme Meyer (2005, p. 95), as mulheres continuam a ser vistas pelas políticas e programas como mães, companheiras, ‘reprodutoras’ e ‘nutrizes’ biológicas e culturais da espécie. Os desdobramentos desse posicionamento implicam em considerar as mulheres responsáveis por determinados cuidados referentes à sexualidade e à reprodução, cuidados esses já naturalizados como continuação dos ‘deveres maternos’, portanto, se considera como tarefa da mulher o cuidar tanto de si mesma quanto dos familiares.

Com isso, o movimento feminista procurou contestar o discurso sobre a dominação do corpo, o qual se baseava na reprodução, e objetivou separar a sexualidade da procriação. A sexualidade livre sem o risco de engravidar rompeu com o determinismo biológico da maternidade e dissociou “a identidade e a sexualidade feminina da procriação” (SCAVONE, 2010, p. 50), rompendo, então, com a certeza de que toda mulher está destinada, por natureza, à maternidade.

Segundo Meyer (2003b), a politização da maternidade foi iniciada com a segunda onda do feminismo, a qual impactou de modo teórico, social e político as formas como os conceitos sobre os sujeitos e as identidades foram construídas na modernidade. Com a frase de Simone de Beauvoir (2016, p. 11), “ninguém nasce mulher: torna-se mulher”, foi colocado em xeque o determinismo biológico, que tem a maternidade como algo de instinto e destino natural. Passa-se a atentar para os modos sociais e culturais em que somos produzidos e formados como sujeitos de gênero.

As feministas argumentam que não são as características anatômicas nem as condições socioeconômicas as que justificam as desigualdades de gênero, e sim os modos como as características femininas e masculinas são representadas, sendo mais ou menos valorizadas as formas pelas quais se (re)conhecem e se distinguem; é o que vai constituir as mulheres e os homens (MEYER, 2003a).

Os discursos sobre cuidados aos corpos femininos, ao longo dos séculos XIX e XX, intensificaram-se, principalmente, nos corpos de mulheres-mães (MEYER, 2005). A maternidade foi politizada com discursos específicos, incorporada e difundida como políticas de Estado e pelos meios de comunicação de massa. Porém, o paradigma de mãe cuidadosa prevalece.

No entanto, ainda que não se possa retirar o mérito da evolução da medicina no acompanhamento da gestação e da mulher, existe a ilusão de que, na sociedade administrada, todos os problemas sociais e individuais serão resolvidos. Sendo o progresso contraditório, ele se alia à possibilidade de emancipação, mas também à dominação, portanto, a regressão é inevitável (CROCHÍK, 2003). Dessa forma, o corpo da mulher é dominado pelas redes de poder que ditaram (ditam) os modos de conduta, de cuidar, de sentir e de proceder na relação mãe-mulher.

Gerar e criar filhos "equilibrados e saudáveis" passa a ser social e culturalmente definido, também, como um "projeto" de vida, responsabilidade individual de cada mulher que se torna mãe, independentemente das condições sociais em que essa mulher vive e dos problemas que ela enfrenta [...] (MEYER, 2003b, p. 37, grifo da autora).

Ao forjar um ideal de maternidade, a mãe passa a ter sentimentos inatos e instintivos, destinando-se à mulher uma função essencialmente doméstica e materna. Apesar da cultura ou situação econômica e social, a imagem da mãe é formada a partir do próprio *self* feminino, pelo qual o desejo da maternagem torna-se ideologicamente inerente à condição da mulher (BADINTER, 1985; CHODOROW, 2002).

Os sentimentos da maternidade são ambivalentes. A futura mãe parece levar apenas em consideração o amor e a felicidade, esquecendo-se da outra face da maternidade: o esgotamento, a frustração, a solidão, a alienação e a culpa. A mãe é uma personagem relativa e tridimensional, como explica Badinter:

Relativa porque ela só se concebe em relação ao pai e ao filho. Tridimensional porque, além dessa dupla relação, a mãe é também uma mulher, isto é, um ser específico dotado de aspirações próprias que frequentemente nada tem a ver com as do esposo ou com os desejos do filho (BADINTER, 1985, p. 24).

Ao gerar um bebê com deficiência múltipla, o sujeito mãe vem sempre antes do sujeito mulher na esfera privada e pública. Possivelmente, a mãe passará a ser cuidadora em tempo integral e, provavelmente, abdicará da sua vida pessoal, social e profissional, em prol do desenvolvimento da criança. De acordo com Guerra et al. (2015, p. 460), “o esquecimento de si vivenciado por essas mães demonstra a distância que elas tomaram de sua condição de mulher, por se perceberem apenas mães de um filho com deficiência”.

Ao longo da história da humanidade, o relacionamento entre a mãe e a criança não tem sido linear (ARIÈS, 1986; BADINTER, 1985; 2011). A maternagem depende das concepções e práticas produzidas pelos agentes sociais, dentre as quais os discursos e os conhecimentos científicos assumem um papel relevante.

O surto de Zika vírus entorpece os sentimentos da gravidez pelo medo de uma gestação com malformação. A angústia vivenciada pela família ao receber o diagnóstico de que o bebê nascerá com microcefalia poderá afetar a maternagem. Decerto que, ao ser uma mulher informada de que seu filho será física e/ou intelectualmente uma pessoa com deficiência, geralmente, a mensagem que lhe é sugerida é a de que a deficiência é uma tragédia cara. O modo como a cultura estranha o diferente faz parte da opressão vivenciada tanto pela pessoa com deficiência quanto pela sua família. O medo e a negação provocam isolamento nos outros que não são como nós (MORRIS, 1991).

O nascimento da diferença, por certo, nunca passa despercebido; pelo contrário, ameaça, desorganiza e mobiliza toda a estrutura familiar e as relações interpessoais e afetivas (AMARAL, 1995). A deficiência agrega tudo aquilo que escapa do cenário familiar, do comum e do usual. Ela quebra a possibilidade do perfeito e do belo, condição sem a qual o homem não é reconhecido e nem valorizado pelos padrões da sociedade moderna.

Nesse contexto, uma perspectiva feminista sobre a deficiência deverá incluir não apenas dimensões socioeconômicas e de opressão, mas a experiência da dor e do cuidado, demonstrando que existem tanto aspectos negativos e dolorosos quanto aspectos positivos e valorosos na experiência de viver e de conviver com a deficiência. Negar as experiências físicas, emocionais e intelectuais é obliterar a fragilidade como parte da vida humana.

Estudos apontam (DINIZ, 2016; PINHEIRO; LONGHI, 2017; SANTOS; FARIAS, 2017; SCOTT et al., 2017) que alguns discursos maternos são baseados em noções de sacrifício, luta, força, benção, em oposição à ideia de luto, tristeza, culpa ou abatimento. Um outro ponto é a percepção de que a vinda de uma criança com deficiência é uma obra da providência divina.

O estado psíquico vivido pela família é de perda, de morte mesmo. “Morte” do filho desejado e idealizado. Assim, para que se torne possível receber o

filho real faz-se, então, necessário viver o processo de luto daquele filho “perdido” (AMARAL, 1995, p. 78, grifo da autora).

A maternidade de um filho com deficiência, de certo, é singular, estabelece incertezas complexas e desafiadoras quanto ao futuro. A maior parte das mulheres, ao conceber, sabe que terá a incumbência primária pelo cuidado por um período da vida – os filhos crescerão e serão liberadas –; todavia, para a mãe de uma pessoa com deficiência com graves comprometimentos, a dependência será eterna. Apesar disso, as consequências da dependência nem sempre são naturais, mas em decorrência da distribuição de poder e renda. Provavelmente, a mãe lutará para cuidar de uma criança em situação social e econômica caracterizada pela ausência de escolha, ou seja, pela impotência.

O contexto socioeconômico vivenciado pela criança com deficiência e por sua mãe vai influenciar em seus estilos de vida, pois a condição econômica poderá ou não lhes proporcionar um controle sobre suas vidas. Quando uma mulher é responsável pelo cuidado, torna-se vulnerável, visto que dependerá de outros para o sustento ou renda. Com isso, acaba por ser impedida de desfrutar do status completo de cidadania, uma vez que a estrutura social e econômica é voltada para as pessoas que são iguais e independentes (KITTAI, 2001). Ao obliterar a existência do cuidado, a política exclui as pessoas cuja dependência é inevitável em decorrência da idade, habilidade e/ou deficiência.

Apesar disso, a deficiência necessita ser enfrentada. E para que o exercício da maternagem/paternagem ocorra, é essencial que a família entre em contato com as perdas e com isso elabore o luto pelo filho idealizado, com o propósito de não ficarem presos à melancolia. Dessa maneira, a família não estabelecerá um vínculo com a deficiência, mas sim com o filho.

O impacto é tão grande que compromete o estabelecimento de vínculo, a aceitação do filho a compreensão das informações, e perceber-se-á alteração na rotina diária, nos sonhos e projetos de cada membro da família, que se desestrutura sendo necessário longo processo para que retome o equilíbrio (PETEAN; MURATA, 2000, p. 41).

Decerto, ser mãe não deveria implicar na perda da individualidade, a deficiência não precisa ser o eixo central da vida da criança nem da mãe. No entanto, a desmitificação do exercício materno quanto às transformações ocorridas no âmbito dos movimentos feministas parece ter tido maior expressividade no domínio público. No mundo privado, parece ocorrer ainda de modo tímido. As condições objetivas da sociedade impõem um ideal de mãe que se dedica exclusivamente à criança com deficiência e, ao sucumbirem a esse ideal, essas mulheres são marginalizadas, estigmatizadas e excluídas.

2.3 O PRECONCEITO VIVENCIADO POR MÃES DE PESSOAS COM DEFICIÊNCIA

A diferença é algo natural entre os indivíduos. Já nascemos com marcas, porém, é a sociedade o espaço em que estas são catalogadas como positivas ou negativas. A deficiência concretiza tudo aquilo que escapa do cenário familiar, do comum e do usual. Ela quebra a possibilidade do perfeito e do belo, condição sem a qual o homem não é reconhecido e nem valorizado pelos padrões da sociedade moderna.

Os graves comprometimentos físicos e intelectuais imputados a uma criança nascida em decorrência da SCZ fazem com que a família necessite adaptar-se à nova realidade. O filho traz no corpo a marca da diferença, facilmente percebida, enquanto a mãe/cuidadora, apesar de não possuir o estigma físico encravado em seu corpo, gerou um filho com deficiência, portanto, carregará a marca do seu filho como se fosse dela.

Estas marcas são chamadas por Goffman (2017) de estigmas. Segundo o autor, “a sociedade estabelece os meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma das categorias” (GOFFMAN, 2017, p. 11). Portanto, o ambiente social estabelece regras que determinam quais padrões se enquadram em cada espaço.

Concebe-se a identidade social do indivíduo no decurso das suas vivências com estranhos, porém, nem sempre as exigências que se fazem são preenchidas. Goffman (2017) divide a identidade social em virtual e real. A identidade social virtual ocorre quando as ideias preconcebidas não são preenchidas pelo estranho que se apresenta em nosso convívio. Enquanto, na identidade social real, de fato, os atributos e as categorias são confirmados pelo indivíduo.

Goffman (2017) discorre sobre três tipos diferentes de estigmas: em primeiro lugar, as abominações do corpo, isto é, as deformidades físicas. Em segundo lugar, se refere às culpas de caráter individual percebidas como vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidades, que passam a ser deduzidas a partir de relatos de conhecidos, por exemplo, o distúrbio mental, a prisão, o vício, o alcoolismo, o homossexualidade, o desemprego, o comportamento político radical, entre outros. E por fim, o terceiro tipo de estigma está relacionado com a raça, a nação e a religião, as quais podem ser herdadas através do convívio familiar e contaminar todos os membros de uma família.

Todos os estigmas descritos por Goffman (2017) convergem para uma particularidade: a ausência de identificação com o outro, pois a expectativa do que vai se encontrar em cada

ambiente é rompida. Assim, o relacionamento passa a ser com o estigma que se destaca, não com o indivíduo em sua totalidade.

Nas interações sociais, ao sermos apresentados a um estranho, tentamos categorizar a pessoa conforme os atributos expostos. O estigmatizado pode assumir a condição de *desacreditado*, pois a sua característica distinta já é conhecida ou imediatamente evidente; ou, assumir a condição de *desacreditável*, pois seu estigma não é perceptível pelos presentes (GOFFMAN, 2017). Ou seja, quando a diferença não está aparente, pode ocorrer a manipulação da informação. Exibir, contar, revelar ou mentir será escolha da pessoa *desacreditável*. A informação social pode ser disseminada por algum atributo específico e comprovar o que outras características nos dizem sobre o indivíduo, complementando a imagem apresentada por ele.

O normal e o estigmatizado são partes um do outro, mas não complementares. Na perspectiva de Goffman (2017), o processo de estigmatização pode ser compreendido como um método de controle social pelo qual um grupo dominante exclui outros (mulheres, pessoas com deficiência, negros, pobres etc.) dos espaços sociais. Corroborando, Elias e Scotson (2000) refletem sobre o fato de que a estigmatização ocorre quando um grupo tem posição de poder mais eficaz do que o outro excluído, os estigmatizados. Dessa forma, o grupamento com mais poder se utiliza de rótulos depreciativos para enfraquecer e desarmar os estigmatizados.

O estigma deve ser visto como um atributo profundamente depreciativo, contudo, Goffman (2017) alerta que o mesmo atributo que estigmatiza alguém pode confirmar a normalidade de outrem, assim, o estigma é um tipo especial de relação entre o atributo e estereótipo. Assim sendo, ao serem conferidos rótulos depreciativos, negamos aos indivíduos sua humanização plena, logo, os estereotipamos como parcialmente humanas.

Segundo Silva (2009), o corpo estranho, disforme ou fora dos padrões, lembra a imperfeição humana, da qual queremos nos afastar.

O medo do diferente, do que não é conhecido, podendo ser transformado em inferioridade, desigualdade e exclusão. O preconceituoso afasta esse “outro”, porque ele põe em perigo sua estabilidade psíquica. Assim, o preconceito cumpre também uma função social: construir o diferente como culpado pelos males e inseguranças daqueles que são iguais. (SILVA, 2006, p. 4).

De acordo com Goffman (2017, p. 39), “uma pessoa ao se relacionar com um indivíduo estigmatizado através da estrutura social, leva a sociedade mais ampla a considerar ambos como uma só pessoa”. Assim, os familiares da pessoa com deficiência tendem a adquirir aquilo a que Goffman (2017) denominou de estigma de cortesia, ou seja, a família, de forma indireta, experienciará intensamente o descrédito social vivenciado por seu filho.

O filho e a sua mãe deixam de ser completamente humanos e passam a ser o estigma que carregam. A criança converte-se na própria deficiência, estigmatizadas como criança com microcefalia ou os bebês/filhos da Zika²⁷, e a sua mãe/cuidadora será a mãe/mulheres do Zika²⁸, como divulgado em meios eletrônicos. Os meios de comunicação de massa podem transformar-se em mecanismo para a naturalização de estereótipos. Por outro lado, essas chamadas dos jornais, revistas, vídeos, sites on-line chamam a atenção da sociedade para as dificuldades vivenciadas por estas famílias.

De acordo com a perspectiva goffmaniana, o estigmatizado encontra apoio em dois conjuntos de pessoas: as que compartilham do seu estigma, portanto, se definem como iguais; ou aquelas que, devido à intimidade vivenciada, passam a participar ou a simpatizar com a situação do estigmatizado, a quem Goffman (2017, p. 37, grifo do autor), chama de *informados*. Para o autor, os *informados* são pessoas também marginalizadas, diante das quais o indivíduo estigmatizado não precisa se inibir e nem se vigiar, pois sabe que será visto como uma pessoa comum (GOFFMAN, 2017).

Para Crochík (1996), o estereótipo fixa no objeto predicados, no entanto, existe um predicado predominante de onde são derivados outros. Assim, uma pessoa com deficiência com graves comprometimentos poderá ser considerada como incapaz, conseqüentemente, não aprende e é inútil, na perspectiva de uma sociedade capitalista. Enquanto a mãe/cuidadora deve dedicar sua vida em prol da criança, logo, ela precisa abdicar de ser mulher e tornar-se, não apenas mãe, mas uma extensão da criança com deficiência. Para serem aceitas socialmente, essas mães se adaptam aos próprios rótulos e ao filho.

Nesse sentido, se distanciam cada vez mais da autonomia e da possibilidade de diferenciação, restando apenas a adaptação à situação existente que constitui-se de um esforço para aceitar a mentira necessária para a sobrevivência ou autopreservação, porém extremamente onerosa em termos de energia que poderia ser utilizada para se contrapor a ela. Esse mecanismo é possível devido à consciência coisificada, que se orienta pelo princípio da adaptação (SILVA, 2009, p. 69-70).

²⁷ No dia 16/12/2017, o site *Notícias*, traz uma reportagem do *The New York Times*, na seção Ciências e Saúde, com o título: Bebês da Zika cresceram, mas alguns ainda não conseguem ver, andar e falar. Disponível em: <https://noticias.uol.com.br/saude/ultimas-noticias/the-new-york-times/2017/12/16/bebes-da-zika-cresceram-mas-alguns-ainda-nao-conseguem-ver-andar-ou-falar.htm>. Acesso em: 13 dez. 2018.

Outros sites trazem notícias semelhantes. Disponível em: <http://recordtv.r7.com/reporter-record-investigacao/os-filhos-do-zika-rr-mostra-a-verdadeira-dimensao-da-epidemia-do-virus-no-brasil-14092018>. Acesso em: 13 dez. 2018.

Disponível em: <https://www.bayerjovens.com.br/pt/materia/?materia=filhos-do-zika-virus>. Acesso em: 13 dez. 2018.

²⁸ No dia 30/08/2017, o *Diário do Pará* online, divulga a notícia: Nova vacina vai proteger mães do zika vírus e bebês da microcefalia. Disponível em: http://www.iec.gov.br/portal/wp-content/uploads/2017/09/30agosto2017_diario_do_para_online.pdf. Acesso em: 13 dez. 2018.

Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=nG3lBsxJrY0>. Acesso em: 13 dez. 2018.

Os estereótipos se constituem como um dos elementos do preconceito, e sendo ele diverso, pode ser direcionado a diferentes objetos. O alvo do preconceituoso não necessita apresentar o atributo que desperta o preconceito; para o agressor apenas a percepção que tem sobre o objeto já é suficiente. Ao mesmo tempo, “o objeto não é completamente independente do estereótipo apropriado pelo preconceito que lhe diz respeito” (CROCHÍK, 1996, p. 48).

Nesse contexto, as pessoas sem deficiência olham para as crianças com deficiência e suas mães/cuidadoras e veem ameaça e perigo de uma experiência, que evitariam para si mesmas. A fim de esquivar-se do sofrimento, é preciso ser indiferente à aflição do outro; é mais simples pensar que essas vidas não merecem ser vividas. O desprezo e o ódio destilado pelo preconceituoso dizem mais a respeito de si mesmo do que da sua vítima (CROCHÍK, 2011b; SILVA, 2009).

A título de exemplo, cabe ilustrar essa questão com reportagens de mídia²⁹. Uma mãe denuncia os constrangimentos vivenciados dentro do ônibus que utiliza diariamente para levar o seu filho ao médico. Como a mãe e a criança pegam esse ônibus diariamente, segundo o seu relato, esse episódio ocorreu outras vezes e nenhum passageiro, nem o motorista, nem o cobrador nada fizeram para impedir a agressão. Em outra reportagem³⁰ uma médica teria discriminado um bebê com microcefalia perguntando se ele era filho do Zika e se ele tinha cérebro.

Parece que o verdadeiro questionamento que as pessoas sem deficiência fazem é: como vocês (mães/cuidadoras) ousam trazer ao convívio da sociedade essas crianças com microcefalia? Por que insistem em cuidar delas? Qual o valor delas para a sociedade? O preconceito e a ignorância podem não só impactar a maneira como as pessoas com deficiência vivem as suas vidas, mas também porque elas vivem.

Crochík (1996) reflete que, não sendo o preconceito inato, e sim o resultado de estereótipos próprios à cultura e aos conflitos psíquicos, o indivíduo que o carrega em relação a um objeto tende a desenvolvê-lo em relação a diversos objetos, o que demonstra uma relativa independência sobre o alvo a que o preconceito se destina.

²⁹ No dia 10/06/2016 o G1/Globo publica uma reportagem denunciando as agressões e preconceito vivenciadas pelas mães. Disponível em: <http://g1.globo.com/pe/pe/maes-de-bebes-com-microcefalia-relatam-agressoes-e-preconceito.html>. Acesso em: 13 dez. 2018.

³⁰ No dia 22/03/2016 o Estadão publica a <http://imprato.com/oestadoma/noticias/2016/03/22/medica-teria-discriminado-bebe-com-microcefalia-em-hospital-particular-de-sao-luis.shtml>. Acesso em: 13 dez. 2018.

Os conteúdos pelos quais o preconceito é constituído são diferentes entre si, cada objeto provoca no preconceituoso sentimentos distintos. Segundo o autor, o preconceito pode revelar-se, ao menos, de três formas distintas: “hostilidade manifesta (ou sutil) contra o alvo; compensação dessa hostilidade por atos de proteção exagerada; e indiferença” (CROCHÍK, 2012, p. 45).

Dessa forma, é imputado ao objeto do preconceito características e comportamentos estabelecidos pela cultura, o que contribui também para realizar juízo de valores, “[...] não se odeia o objeto por características suas, e sim porque somos obrigados a aceitá-lo e a nos relacionar com ele” (CROCHÍK, 2011a, p. 34). Como a deficiência, em nossa sociedade, ainda é vista como tragédia pessoal, é preciso evitar o contato com as pessoas que apresentam essa diferença, para que não lembremos de quanto é frágil a vida.

De acordo com Adorno (1995a), para o preconceituoso, força exprime respeito e fragilidade remete ao desprezo, logo, a fragilidade deve ser eliminada. Dessa maneira, é função do controle social, marginalizar, excluir e segregar as pessoas que destoam das expectativas de normalidade, caracterizando-as como inferiores e/ou incapazes, logo, ignoram-se as diferenças e tenta-se homogeneizá-las, o que contribui para a conservação do estigma que as acompanha.

2.4 TRAJETÓRIA MATERNA: EXPERIÊNCIA E AUTOCONSERVAÇÃO

Na nossa cultura, o corpo feminino administra uma nova forma de gestação, nada fica ao acaso, o corpo que concebe necessita planejar rigorosamente a gravidez com o desejo de que nada ocorra fora do engendrado. O filho ou a filha perfeita(o) é resultado de muito trabalho materno. Schwengber e Meyer (2010, p. 22, grifos das autoras) afirmam que existe a crença de que uma gravidez devidamente planejada asseguraria “melhores” indivíduos, corpos perfeitos e saudáveis, terminando por demandar da mulher-gestante, somente dela, um envolvimento individual, sobretudo com o dever de *ter, controlar, promover aperfeiçoar a saúde*.

Assim, os problemas orgânicos deixam de ser considerados e cabe à mulher a responsabilidade de gestar um filho saudável. Quando isso não ocorre, supõe-se que a mulher foi relapsa e sem cuidado no investimento para com o seu corpo. Contudo, apesar de todo o controle com a gestação, a epidemia do Zika vírus afetou inúmeras famílias. Nesse contexto

familiar, o cuidado é realizado por mulheres, como podemos observar em reportagens³¹ ao longo dos últimos cinco anos, que mostram mães³² de crianças com deficiências, que abandonaram seus projetos pessoais ou de trabalho e hoje são cuidadoras em tempo integral. A exclusão do mercado de trabalho é uma forma de danificar a sua vida em sociedade, pois os que trabalham o fazem sobre uma perspectiva de melhorar o presente.

A dependência exige que a mãe/cuidadora funcione como um dispositivo para suprir as necessidades físicas e afetivas da criança, as quais, por vezes, são sentidas como se fossem suas. Tal condição exige um cuidado especializado e dedicado, plenamente identificado com o sujeito. O seu tempo é utilizado para atender as atividades de cuidado de vida diária, na espera de atendimentos médico e terapêutico, na busca de remédios e fraldas, entre outras atividades.

O tempo delas parece ser o tempo infernal, como descrito por Benjamin (1994), “em que transcorre a existência daqueles a quem nunca é permitido concluir o que foi começado”. Alimentar, dar banho, cuidar da casa, levar a criança à fisioterapia, à fonoaudiologia, depois à terapia ocupacional, e isso se repete diariamente. Que tempo essa mãe/cuidadora tem para ser mulher? Em que momento a mãe se relaciona com o filho e não com a deficiência? Em uma sociedade na qual a racionalidade serve de justificação e impedimento da autonomia, em que medida a experiência, para essas mães, não foi obstada pela necessidade de sobrevivência ou de autoconservação?

A autonomia e a emancipação tão perseguidas pelos indivíduos provocaram o efeito reverso: a impossibilidade de se lançar a novas experiências. Benjamin (1994) denuncia o empobrecimento da experiência, ao mesmo tempo que indica a urgência de sua reconstrução. O autor anuncia que os tempos modernos enfraqueceram o *Efahrung* (experiência), em detrimento da *Erlebnis*, a vivência. Para Benjamin (1994), a modernidade enalteceu uma

³¹ Sites com reportagens sobre a dedicação de mães com os filhos com deficiência causadas pela síndrome congênita do Zika vírus.

Disponível em: <https://g1.globo.com/distrito-federal/noticia/zika-dois-anos-apos-epidemia-no-pais-veja-como-estao-os-bebes-com-microcefalia-no-df.ghtml>. Acesso em: 05 abr. 2019.

Disponível em: <https://agoraquesaoelas.blogfolha.uol.com.br/2019/03/19/mulheres-na-vanguarda-dos-direitos-humanos/>. Acesso em: 05 abr. 2019.

Disponível em: <https://anis.org.br/?s=zika&lang=en>. Acesso em: 05 abr. 2019.

Disponível em: <https://exame.abril.com.br/brasil/ativismo-une-maes-de-criancas-que-nasceram-com-microcefalia-apos-zika/>. Acesso em: 05 abr. 2019.

Site organizado pela professora Soraya Fleischer - Departamento de Antropologia, Universidade de Brasília, com microhistórias de mães. Disponível em: <https://microhistorias.wixsite.com/microhistorias>. Acesso em: 05 abr. 2019.

³² Disponível em: <https://noticias.uol.com.br/reportagens-especiais/profissao-maes-da-zika/index.htm#tematico-1>. Acesso em: 05 abr. 2019.

Disponível em: <https://g1.globo.com/distrito-federal/noticia/zika-dois-anos-apos-epidemia-no-pais-veja-como-estao-os-bebes-com-microcefalia-no-df.ghtml>. Acesso em: 05 abr. 2019.

percepção irrefletida, desintegrada e fragmentada da vida privada e pública, dissolvendo assim a diferenciação entre ambas.

No ensaio intitulado *Sobre alguns temas em Baudelaire*, Benjamin (1994, p. 105) postula que “a experiência é matéria de tradição, tanto na vida privada quanto na coletiva. Forma-se menos com dados isolados e rigorosamente fixados na memória, do que com dados acumulados, e com frequência inconscientes, que afluem à memória”. A vivência, portanto, está fundada no individual, na consciência, na incapacidade de comunicabilidade entre gerações, que só observa, indicando dados isolados. Ao mesmo tempo, é necessário que o indivíduo tenha consciência do evento testemunhando; a duração desse evento não deve transcender a vida daquele que presenciou. Assim, passa-se a vida sobre a égide da barbárie, pois não transmitimos mais experiências.

Nessa perspectiva, a substituição da experiência pela vivência não aconteceu por acaso, mas deve-se aos riscos das grandes metrópoles, à necessidade de proteção contra a violência, ao isolamento, à despersonalização. A dependência anteriormente incentivada enfraquece frente aos mecanismos sociais. Benjamin (1994, p. 124) ressalta que “o conforto isola. Por outro lado, ele aproxima da mecanização os seus beneficiários”.

Benjamin (1994) cita Freud para explicar o conceito de choque. Freud faz uma analogia entre memória e o consciente, segundo a qual a função do consciente não é fixar nenhum traço mnemônico, e sim, “agir como proteção contra estímulos” (BENJAMIN, 1994, p. 109). Os seres vivos necessitam dessa proteção, pois os impulsos do mundo exterior lhes significam riscos iminentes.

O autor, através da teoria psicanalítica, explica que “a ameaça destas energias se faz sentir através de choques. Quanto mais corrente se tornar o registro desses choques no consciente, tanto menos se deverá esperar deles um efeito traumático” (BENJAMIN, 1994, p. 109). Freud chega a esta conclusão a partir da análise de sonhos típicos de neuróticos traumáticos, mediante a qual constatou que “o sobressalto tem seu significado na falta de predisposição para a angústia” (BENJAMIN, 1994, p. 109). Nesse contexto, os choques não são absorvidos pela memória profunda, se acumulam nas lembranças tornando-se áridos para a experiência.

A experiência, para Larrosa (2018, p. 18), “é o que nos passa, o que nos acontece, o que nos toca”. Assim, uma das condições para que ocorra a experiência é sentir e presenciar o que se passa. Contudo, este tipo de saber, atualmente, está perdendo espaço e relevância, frente à

sociedade administrada que tudo organiza “para que nada nos aconteça” (LAROSSA, 2018, p. 18).

Desse modo, para acontecer a experiência é preciso que haja reflexão, ou seja, o sujeito se constitui em correspondência com o objeto, logo, a experiência é pessoal e coletiva. O sujeito e o objeto não podem ser compreendidos separadamente, pois isso negaria o que existe de subjetivo no objeto e o que há de objetivo no sujeito. Neste deslocamento está contida a experiência que presume a reflexão sobre o objeto e a autorreflexão do sujeito.

Larrosa (2018) elencou quatro modos que contribuem para a perda de experiência. A busca incessante pela informação, pois o sujeito necessita acompanhar tudo que acontece no mundo. Por estar demasiadamente informado precisa opinar sobre qualquer coisa, podendo ser uma opinião pessoal, quiçá própria e raramente crítica. E, por fim, a falta de tempo e o excesso de trabalho, acrescido da compulsão pelo excesso de periodismo, acabam por aniquilar de vez a experiência. Benjamin (2012) já advertia que os movimentos dos periódicos reduzem a experiência, pois as informações são transmitidas pura e simplesmente, impregnadas de explicações sem necessidade de interpretações.

Portanto, o sujeito fabricado e manipulado pelos mecanismos de informação e de opinião torna-se um sujeito inapto de experiência. De acordo com Larrosa,

O sujeito da experiência se define não por sua atividade, mas por sua passividade, por sua receptividade, por sua disponibilidade, por sua abertura. Trata-se, porém, de uma passividade anterior à oposição entre ativo e passivo, de uma passividade feita de paixão, de padecimento, de paciência, de atenção, como uma receptividade primeira, como uma disponibilidade fundamental, como uma abertura essencial (LARROSA, 2018, p. 25-26).

Assim sendo, o contato é característico ao fenômeno da experiência, mas, com o pensamento preso à vida imediata, o sujeito perde a capacidade de refletir sobre o objeto. Visto que a modernidade reivindica um indivíduo frio e indiferente, o que o torna cambiável e substituível, como uma necessidade de se autoconservar. Consequentemente, o conhecimento não ultrapassa ao imediatamente dado, fica submetido à adaptação e à autoconservação.

Horkheimer (2015b, p. 129) afirma que “adaptar-se significa tornar-se igual ao mundo dos objetos para fins de autopreservação. Esse tornar-se igual ao ambiente, de forma deliberada (em vez de reflexiva), é um princípio universal da civilização”. Portanto, a autoconservação que deveria preservar a humanidade ganha dimensão dominadora, pois a eliminação das relações sociais de dominação pelo avanço das forças produtivas não se confirmou, tornando-se sinônimo de lucratividade. O que não precisaria desaparecer se a vida em sociedade fosse justa. De acordo com Benjamin,

Uma forma completamente nova de miséria recaiu sobre os homens com esse monstruoso desenvolvimento da técnica. [...] Aqui, porém, revela-se com toda clareza que nossa pobreza de experiências é apenas uma parte da grande pobreza que recebeu novamente um rosto, nítido e preciso como o do mendigo medieval. Pois qual o valor de todo o nosso patrimônio cultural, se a experiência não mais o vincula a nós? A horrível mixórdia de estilos e visões de mundo do século passado mostrou-nos com tanta clareza aonde esses valores culturais podem nos conduzir quando a experiência nos é subtraída, hipócrita ou sorrateira, que é hoje em dia uma prova de honradez confessar nossa pobreza. Sim, confessemos: essa pobreza não é apenas pobreza em experiências privadas, mas em experiências da humanidade em geral. Surge assim uma nova barbárie (BENJAMIN, 1994, p. 124-125).

Nessa perspectiva, a autoconservação reduz a possibilidade de experiência, pois se traduz como benefício próprio, uma condição social que estipula a adaptação do homem à sociedade. Para se autoconservar, os indivíduos atendem às demandas de preservação do sistema. Logo, a vida privada está cada dia mais sujeita à racionalização e à planificação, até mesmo os desejos mais escusos. Para Adorno e Horkheimer (2006, p. 36), a frase de Spinoza, “o esforço para conservar a si mesmo é o primeiro e único fundamento da virtude”, comporta a máxima de toda a civilização ocidental. Sob ela se edifica a dominação burguesa.

A insossa sabedoria para a qual não há nada de novo sob o sol, porque todas as cartas do jogo sem-sentido já teriam sido jogadas, porque todos grandes pensamentos já teriam sido pensados, porque as descobertas possíveis poderiam ser projetadas de antemão, e os homens estariam forçados a assegurar a autoconservação pela adaptação – essa insossa sabedoria reproduz tão somente a sabedoria fantástica que ela rejeita: a ratificação do destino que, pela retribuição, reproduz sem cessar o que já era. O que seria diferente é igualado. Esse é o veredicto que estabelece criticamente os limites da experiência possível (ADORNO; HORKHEIMER, 2006, p. 23).

À vista disso, o sujeito não tem mais oportunidade de escapar do sistema, pois a racionalização não depende mais da pressão do mercado, mas já está planejada na consciência de uma minoria, restando apenas o ajustamento. Adorno (1995c) alerta que não se pode separar a racionalidade da autoconservação, do mesmo modo também não se pode separar desta o Eu - a instância subjetiva que serve à racionalidade – que, para atender à autoconservação, não permite a identificação com nada externo. No caminho trilhado pela razão parece não haver saída:

[..] verifica-se que os indivíduos são mutilados pela razão instrumental desenvolvida pela civilização ocidental (aquela voltada apenas para a adaptação e para a sobrevivência, que se utiliza do homem e da natureza como instrumentos que transformam os meios em fins) do mesmo modo que a formação do “eu” é impedida de se realizar para além da constatação do factual, porque a razão burguesa nada mais fez do que se atrelar e se submeter à autoconservação. O triunfo da razão instrumental confirma que a civilização

não livrou os seres humanos do reino da necessidade. Em outras palavras, a razão burguesa visa à simples adaptação a uma sociedade não-livre. Esse tipo de conduta dominante atua sobre cada indivíduo, de modo que sua apreensão da realidade não consegue ir além do dado imediato (GIOVINAZZO, 2007, p. 44).

A filosofia clássica enxergava a razão como base reguladora entre indivíduo e sociedade, logo, deveria existir uma consonância entre os interesses individuais e coletivos, pois o individual não existe sem o coletivo. Paradoxalmente, nossas vidas são conduzidas independentemente dos desejos de cada um, e a subjetividade é esmagada pelo peso da totalidade que é sempre maior. Conseguir se contrapor à ordem estabelecida parece estar cada dia mais difícil, pois a razão instrumental volta-se para a adaptação e para a sobrevivência, reduzindo tudo ao que é possível. Nesse sentido, Moura argumenta:

Somente pelo contato com os objetos, numa proximidade em que se preserva a diferença e a comunicação, torna-se possível à razão, pela experiência, superar seu caráter estritamente conservador em direção à transformação da realidade. Por meio desse contato do pensamento com o objeto, que é proporcionado pela abertura dos sentidos, supera-se a racionalização e a opinião que são expressões de uma razão conflitante que projeta sem reflexão, incapacitada de tomar-se como objeto (MOURA, 2011, p. 48).

O conceito de razão instrumental foi ampliado por Horkheimer (2015b) no livro *Eclipse da Razão*. O autor concebe duas formas de razão: a subjetiva e a objetiva. A razão subjetiva (instrumental) “é a faculdade de classificação, inferência e dedução”, não importa o conteúdo específico, “o funcionamento abstrato do mecanismo de pensar” (HORKHEIMER, 2015b, p. 11). Assim, a razão subjetiva está preocupada com os meios e fins, tem como característica tornar possível as ações do indivíduo.

Dessa forma, a razão subjetiva transforma a razão num mero instrumento, o que leva ao desaparecimento da razão objetiva. O que resulta no declínio dos sistemas objetivos da razão, que ainda tentam mostrar, inutilmente, as carências básicas do indivíduo e da natureza. Enquanto o conhecimento técnico amplia a perspectiva do pensamento e atuação humana, “sua autonomia como um indivíduo, sua capacidade de resistir ao crescente aparato de manipulação de massa, seu poder de imaginação, seu juízo independente, são aparentemente reduzidos” (HORKHEIMER, 2015b, p. 8). Portanto, o progresso da técnica é também um processo de regressão e de desumanização.

Nessa perspectiva, a razão subjetiva não leva em consideração se os propósitos são razoáveis para alcançar o fim, desde que sirvam ao interesse da autoconservação do sujeito, seja individualmente ou da comunidade. Para Horkheimer (2015b, p. 105), a razão tornou-se

incapaz de determinar “os fins últimos da vida e deve contentar-se em reduzir tudo o que encontra a uma mera ferramenta, com o único objetivo de perpetuar a sua atividade coordenadora”. Atividade esta que anteriormente era atribuída ao sujeito.

Nesse processo, são reproduzidos os mecanismos que levam à incorporação inconsciente de padrões de submissão e obediência. Horkheimer (2015a) afirma que a família oprime, mas também é refúgio para a resistência, no qual o sofrimento pode ser manifestado, pois os indivíduos não são concorrentes como no mercado, podendo atuar como pessoas. A resistência se ampara, principalmente, no amor sexual e no carinho materno, tendo como propósito o desenvolvimento e a felicidade do outro, na busca de “uma condição humana melhor” (HORKHEIMER, 2015a, p. 226).

A autoconservação, portanto, pode impedir a experiência, pois reduz o distanciamento com a realidade para uma abertura sensível aos objetos, pois serve de proteção contra o sofrimento. São ações inconscientes, mesmo que sejam absurdas. A urgência da situação pode impossibilitar a mãe/cuidadora de refletir sobre o objeto, como também sobre si própria, restando-lhe apenas a adaptação à situação existente. Então, “a abstração é o meio de uma razão autoconservadora” (ADORNO, 2009, p. 154).

Segundo Crochík (2003, p. 17), “como a felicidade, a liberdade e a justiça são atreladas, nos dias que correm, à adaptação e não à sua superação, que exige a superação da atual sociedade, elas têm o seu conteúdo reduzido ao que é possível no presente”. Portanto, para essas mães parecem existir apenas os sonhos que sobrevivem à imposição da autoconservação, ou seja, para se preservarem, estas mulheres se voltam a atender todas as necessidades dos(as) filhos(as) com a finalidade de reabilitá-los(as), colocam de lado suas vontades e impulsos, pois sabem que possivelmente não conseguirão realizá-los. Logo, a autoconservação serve de proteção contra o sofrimento.

3. SER MÃE EM TEMPOS DE ZIKA VÍRUS: HISTÓRIAS DE MULHERES

Este capítulo expõe os procedimentos de coleta e análise dos dados alcançados na pesquisa de campo. Em primeiro lugar, buscou-se explicar os métodos utilizados, os procedimentos e os instrumentos de coleta de dados.

3.1 MÉTODO

Em uma investigação, o pesquisador necessita reconhecer que além de sustentar a sua posição metodológica em negação de outras, em Ciências, existem diferentes métodos e é fundamental manter-se coerente dentro de cada um deles. Ademais, é preciso explicitar a opção metodológica e todo o procedimento desenvolvido na preparação da pesquisa. A relevância em refletir acerca do método nas pesquisas científicas origina-se do fato de que, quando bem descrito, propicia a outros pesquisadores uma orientação sobre o trajeto para um estudo bem-sucedido.

A escolha do método ocorre a partir do assunto e do interesse objetivo do que será pesquisado. Em uma pesquisa é imprescindível esclarecer o que se quer conhecer, para que o método não sobressaia como independente frente ao objeto. De acordo com Horkheimer e Adorno (1973d), os estudos com base na investigação social empírica ainda têm sido bastante limitados, pois o empenho em se restringir a dados seguros e exatos acaba por depreciar os fenômenos sociais, ameaçando-os ao que não é fundamental.

Logo, para a realização do presente estudo, optou-se pela abordagem qualitativa, pois o método não deve se impor como independente diante do objeto, e sim, ser desenvolvido o quanto possível a partir dele. Através da abordagem qualitativa, como reflete Adorno (2008a), podem-se obter, conforme as circunstâncias, resultados mais fecundos. Ao mesmo tempo, necessita ser criteriosa sobre a forma de compreender a abundância de resultados específicos e concretos, pois estes podem ser generalizados ou se sustentarem apenas em casos particulares.

Nesta pesquisa, foi empregada uma abordagem qualitativa, pois buscou-se compreender as interpretações que os sujeitos construíram sobre suas práticas e a sua relação com o mundo real. A abordagem qualitativa, portanto, utiliza o ambiente cotidiano para interpretar as diversas relações sociais e as condições de vida, dialoga com outros elementos teóricos da pesquisa e permite a comunicação entre o pesquisador e o sujeito. Para Horkheimer (1983, p. 122), “a

influência do material sobre a teoria e a aplicação da teoria ao material não é apenas um processo intracientífico, mas também um processo social”. Portanto, a escolha do método pode representar o sucesso ou o fracasso de uma pesquisa, por isso é de fundamental importância que o pesquisador defina com cuidado sobre qual método será utilizado nesse caminho.

Gatti (2001) aponta que os caminhos que a pesquisa qualitativa apresenta compreendem um universo heterogêneo de métodos e técnicas que contribuem para a área de investigação, indo desde a análise de conteúdo até os estudos de caso, a pesquisa participante, os estudos etnográficos, antropológicos, entre outros. Tendo em vista os objetivos deste estudo, por valorizar as subjetividades, optou-se pela pesquisa qualitativa do tipo História Oral. De acordo com Alberti este método,

[...] estabelece relações entre o geral e o particular mediante análise comparativa de diferentes testemunhos, e de tomar as formas como o passado é apreendido e interpretado por indivíduos e grupos como dado objetivo de compreender suas ações (ALBERTI, 2013, p. 24).

O método História Oral permite a realização de entrevistas que acompanhem a trajetória de vida do investigado ou meramente em um período específico de suas vidas. Conforme Alberti (2013), uma de suas singularidades é a relação com a história e as configurações socioculturais, privilegiando a recuperação do vivido segundo quem o viveu. Para Salgado e Franciscatti,

A História Oral como método de pesquisa permite uma maneira de fazer ciência que reclame por meios de superação da conformada crise que assola o campo científico, por valorizar a razão como saber intelectual e sensível, pois é necessário ao pesquisador e ao entrevistado acessarem a subjetividade tanto para narrar, interpretar e se apropriarem daquilo que foi narrado, ouvido, sentido no campo da pesquisa (SALGADO; FRANCISCATTI, 2014, p. 308).

Assim, este método permite a conexão entre a história individual e coletiva, podendo apontar o conteúdo universal no cerne do conteúdo particular. Nessa perspectiva, Adorno (1995b, p. 187) argumenta que “o indivíduo particular deve ao universal a possibilidade de sua existência; o pensar dá testemunho disso, ele que, por sua parte, é uma condição universal e, portanto, social”.

Pela capacidade de trabalhar com uma extensa diversidade de evidências, a História Oral foi a metodologia mais adequada com os objetivos da pesquisa, por possibilitar uma maior aproximação dos sujeitos da pesquisa, pois concebe a unidade social e, ao mesmo tempo, proporciona um conhecimento mais global do contexto.

3.3 CAMPO DE PESQUISA

A investigação foi realizada no município de Ilhéus-Bahia, o qual possui uma população estimada em 184.236 habitantes. Destes, 84,28% residem em meio urbano e 15,72% moram em zonas rurais; está localizada a 455,3 km distante da capital (IBGE, 2010). A cidade de Ilhéus é conhecida pelas grandes lavouras de cacau, riqueza sonhada por muitos, narrada pelos livros de história e pelos romances de Jorge Amado³³. Nas últimas décadas sofreu graves crises na produção, o que acabou gerando desemprego e problemas sociais. Em face disto, buscam-se novas formas de melhoria para a economia local.

O Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) do município de Ilhéus, no ano de 2010, apresentou 0,690, ficando, assim, na faixa de Desenvolvimento Humano Médio (IDHM entre 0,600 e 0,690), apresentando um crescimento ao comparar-se com as medidas dos anos anteriores, 0,389 (1991) e 0,521 (2000).

A escolha do local contribuiu para o entendimento sobre pesquisas que contemplem diferentes territórios para que sejam reconhecidas as diferenças entre as metrópoles e os municípios de pequeno ou médio porte. Horkheimer e Adorno (1973a) apontam a relevância de realizar pesquisas em cidades menores, com o intuito de estudar o conjunto das tendências sociais, para que sejam compreendidas empiricamente pela totalidade, mas deve-se ter atenção para não se perder no geral ou singular.

3.4 COLETA DE DADOS

3.4.1 Sujeitos da Pesquisa

Esta pesquisa teve como objetivo geral analisar experiências relatadas por mães de pessoas com deficiência múltipla sobre o cuidar. Assim, para alcançar o objetivo proposto, elegeram-se, como sujeitos da pesquisa, mães que, possivelmente, durante a gestação, foram infectadas pelo ZIKV e conceberam filhos com múltiplas deficiências. Para localizá-las, entrou-se em contato com a Secretaria de Saúde do município de Ilhéus, a qual nos direcionou a uma instituição de atendimento de saúde pública.

³³ Terras do Sem Fim, Gabriela Cravo e Canela, Cacau, entre outros.

A seleção dos sujeitos para participar da pesquisa, a princípio, ocorreu em duas etapas: aceitação do convite e aplicação de um questionário; este último tinha como objetivo caracterizar o perfil dos sujeitos. O convite foi realizado pessoalmente e por telefone, após o contato das mães ter sido disponibilizado pela instituição.

Nem todas as mulheres responderam ao contato por telefone; assim sendo, a pesquisadora compareceu à instituição todas as terças e quartas-feiras, no período de setembro e outubro do ano de 2018, para convidar as mães e apresentar a pesquisa. Das dezessete mulheres contactadas, apenas nove concordaram em colaborar com a pesquisa. Assim, com uma amostra representativa, mas pequena frente ao universo, não foi necessário selecionar os sujeitos através do questionário, sendo este utilizado apenas para a caracterização do perfil materno.

Após o aceite do convite, as entrevistas foram agendadas e realizadas em suas residências. Apesar de a pesquisadora se colocar à disposição para ir à sua casa, uma mãe preferiu realizar a entrevista na instituição, alegando que morava a mais de 40 km do centro da cidade. Ademais, ao aplicar o questionário, foi verificado que uma das entrevistadas era mãe adotiva; os dados desta mãe só foram utilizados para caracterizar o perfil e para demonstrar que ainda existem casos descartados ou desconhecidos no município de Ilhéus, o que pode indicar equívoco nos números informados e ausência de apoio a estas mulheres e crianças.

Todos os participantes, no instante da entrevista, leram e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APÊNDICE 1). Foi preservada a identidade dos sujeitos bem como a dos seus filhos e/ou outros indivíduos citados nas narrativas. As entrevistas foram gravadas e depois transcritas fielmente. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), no dia 24/08/2018, sob o número de parecer 2.841.365.

3.4.2 Instrumentos de coletas de dados

Esta seção descreve os instrumentos que foram utilizados para a coleta de dados, a saber: questionário e entrevista semiestruturada. Para Richardson (1999), o questionário cumpre ao menos duas funções: descrever as características individuais ou grupais e apontar determinadas variáveis de um grupo social. Assim, o questionário teve por finalidade não apenas coletar informações acerca dos indicadores sociais dos indivíduos que compuseram a amostra, mas ainda construir o perfil socioeconômico deles.

A entrevista semiestruturada teve por objetivo coletar dados sobre as expectativas das mães sobre a escolarização dos seus filhos com deficiência múltipla. Para Lüdke e André (2014), a entrevista propicia uma captação imediata e corrente da informação desejada, sendo uma vantagem sobre outras técnicas de pesquisa.

Ainda de acordo com as autoras, a entrevista “pode permitir o tratamento de assuntos de natureza estritamente pessoal e íntima, assim como temas de natureza complexa e de escolhas nitidamente individuais” (LÜDKE; ANDRÉ, 2014, p. 39). A escolha deste instrumento possibilitou esclarecer e aprofundar determinadas narrativas, criando uma relação de interação entre a pesquisadora e a entrevistada.

O roteiro foi verificado através de um pré-teste com o propósito de analisar a compreensão e a coesão das questões. Após esta fase, foram realizados ajustes e o roteiro foi aperfeiçoado. De acordo com Bosi (2004), o pré-teste é essencial, pois não só ensina a fazer e a refazer o futuro roteiro da entrevista, mas desse encontro podem-se extrair questões na linguagem usual do depoente, abrindo caminhos não esperados para a investigação.

A autora afirma que a entrevista ideal é a que cria vínculos de amizade; para ela, recontar uma história é um ato de criação (BOSI, 2004). A entrevista semiestruturada proporciona uma maior liberdade de resposta do entrevistado, as perguntas podem ser esclarecidas ou repetidas pelo pesquisador, possibilitando, ainda, obter informações relevantes e significativas, as quais seriam impossíveis de detectar através de fonte documental.

A transcrição constituiu-se na primeira versão escrita da entrevista, a qual serviu de base para todo o trabalho, devendo a linguagem escrita traduzir com fidelidade tudo o que foi gravado. Assim, os silêncios, os suspiros, o desviar de olhos, as emoções, enfim, o ‘não dito’ pôde constituir-se em significativas fontes de análise.

[...] se nós quisermos aproximar da esfera que resiste ao formato social, registremos atentos as hesitações e silêncios do narrador. Os lapsos e incertezas das testemunhas são o selo da autenticidade. Narrativas seguras e unilineares correm sempre o perigo de deslizar para o estereótipo (BOSI, 2004, p. 63-64).

Nesse contexto, para a análise das categorias que emergiram, utilizou-se o método dialético, empregado por Karl Marx, ratificado pela psicanálise e por autores da Teoria Crítica da Sociedade. O método desenvolvido por Marx não é positivista, a despeito de ser naturalista e empirista, mas realista. O autor explica o método no Posfácio da 2ª edição de *O Capital*:

A investigação tem de se apropriar da matéria em seus detalhes, analisar suas diferentes formas de desenvolvimento e rastrear seu nexos interno. Somente depois de consumado tal trabalho é que se pode expor adequadamente o movimento real. Se isso é realizado com sucesso, e se a vida da matéria é

agora refletida idealmente, o observador pode ter a impressão de se encontrar diante de uma construção a priori (MARX, 1980, p. 128-129).

Dessa forma, o método dialético se define como o corpo teórico que pensa a ciência da história. Enquanto a Teoria Crítica da Sociedade, segundo Crochík, Dias e Razera (2015), indica os limites e as contradições desta sociedade, além de pensar criticamente os fenômenos culturais. Com base na Teoria Crítica, buscou-se favorecer o confronto entre as questões individuais e sociais, estabelecendo paralelos que possibilitassem refletir sobre a relação entre natureza e cultura nas narrativas das mulheres/mães.

4. ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Neste capítulo, é apresentada, num primeiro momento, a caracterização do perfil da amostra. Logo após, são confrontadas as informações oficiais do boletim epidemiológico com os dados levantados na pesquisa. A partir das narrativas maternas, identificaram-se as suas concepções sobre deficiência, as experiências das mães desde a descoberta da lesão e, inclusive, as expectativas futuras.

4.1 PERFIL DOS SUJEITOS

Elegeram-se como sujeitos da pesquisa mães biológicas que cuidam de filhos com múltipla deficiência, tendo como possível causa a síndrome congênita do Zika vírus (SCZ). Cabe salientar que, dos nove questionários preenchidos, apenas uma cuidadora não era mãe biológica, portanto, não atendia ao critério estabelecido pela pesquisa. Apesar disso, descreveu-se o perfil materno, pois utilizou-se do dado de nascimento da criança para demonstrar que existem crianças desconhecidas ou descartadas pelo sistema de saúde. Foram utilizados nomes fictícios³⁴ para preservar a identidade dos sujeitos.

Tabela 1. Caracterização do perfil materno

Nome	Idade	Estado civil	Nível de escolaridade	Ocupação anterior ao nascimento	Ocupação atual	Idade aproximada do(a) filho(a)	Depende do BPC	Total de filhos
Maria	22	Casada	Ensino médio	Vendedora	Doméstica	3	Sim	2
Ana	28	Casada	Ensino Fundamental anos finais incompleto	Empregada doméstica	Doméstica	3	Sim	2
Clara	28	Casada	Ensino Fundamental anos finais incompleto	Doméstica	Doméstica	3	Sim	5
Isabel	29	Separada	Ensino Médio	Vendedora	Doméstica	2	Sim	2
Teresa	32	Casada	Ensino Médio	Auxiliar de professor	Doméstica	3	Não	1
Debora	34	Casada	Ensino Médio incompleto	Merendeira	Doméstica	5	Sim	2
Helena	34	Separada	Ensino Fundamental	Empregada doméstica	Doméstica	3	Sim	6

³⁴ A transcrição das entrevistas com as mães evidenciou os nomes dos(as) filhos(as), por isso foram escolhidos nomes fictícios para eles. Para facilitar a identificação pelo leitor, a primeira letra dos nomes da mãe e do filho são iguais.

anos iniciais incompleto								
Joana	38	Casada	Ensino Fundamental anos finais	Vendedora	Doméstica	5	Sim	1
Bárbara³⁵	37	Casada	Ensino Fundamental anos finais incompleto	Doméstica	Doméstica	2	Sim	4

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

4.2 ANÁLISE DAS ENTREVISTAS

As categorias e subcategorias emergiram dos dados gerados a partir da análise das entrevistas aplicadas a oito mães, sendo que elas não foram construídas antes do trabalho de campo, mas elaboradas a partir da leitura processual do texto, como demonstrado na tabela 2.

Tabela 2. Categorias e subcategorias originadas da análise das narrativas maternas

CATEGORIAS	SUBCATEGORIAS
Enfrentando a deficiência	Diagnóstico tardio – casos descartados ou desconhecidos? - Um estranho familiar - Concepção sobre deficiência: múltiplos olhares
A experiência de ser mulher, mãe e cuidadora de uma criança com deficiência	Maternagem por tempo integral e indefinido Cuidar: o cotidiano materno
Preconceito: experiência partilhada entre mãe e filho(a)	- A marca - Superproteção: o preconceito velado
Expectativas sobre o futuro	- Para meu filho? Independência? Até onde... - Meu futuro? Um dia de cada vez.

Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

Na primeira categoria, são discutidos os dados do boletim epidemiológico, o momento da descoberta do diagnóstico, o impacto da deficiência do(a) filho(a) na família, com vistas a desvelar quais as concepções maternas sobre a deficiência. A segunda categoria trata do cuidado

³⁵ Bárbara é mãe adotiva, só foi apresentada para demonstrar que, possivelmente, existem mais crianças com SCZ, como casos desconhecidos ou descartados pelo estado.

realizado em tempo integral e as experiências adquiridas através da rotina diária. A terceira categoria aborda não apenas os estereótipos, estigmas e preconceitos vivenciados por estas mães, mas ainda o preconceito gerado pela superproteção para com os(as) filhos(as).

A última categoria versa sobre aquilo que as mães/cuidadoras esperam do futuro próprio e do(a) filho(a).

4.2.1 Enfrentando a deficiência

4.2.1.1 Diagnóstico tardio – casos descartados ou desconhecidos?

Os dados sobre nascidos vivos, no Brasil, são coletados por ocasião do nascimento, por meio da Declaração de Nascido Vivo e registrados no Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (Sinasc) do Ministério da Saúde. No Sinasc, existe uma seção na qual são descritas as anomalias congênitas, única ou múltipla, diagnosticadas pelo médico, sem hierarquizar ou agrupar em síndromes, nem codificar. Com a declaração do fim da Emergência em Saúde Pública de Importância Nacional (ESPIN), foi construído pelo Departamento de Informática do SUS (DATASUS) um formulário online denominado RESP-Microcefalia com a finalidade de registrar as emergências, para que ações de vigilância fossem realizadas com urgência (CASTILLA et al, 2010).

A OMS recomenda que as crianças com perímetro cefálico³⁶ (PC) abaixo da medida padrão sejam notificadas dentro da primeira semana de vida. Sintomas da microcefalia foi o principal critério clínico utilizado pelo Ministério da Saúde para decretar alerta de saúde pública. A microcefalia é identificada, principalmente, pela medição do perímetro cefálico durante o período gestacional ou após o nascimento (BRASIL, 2015a).

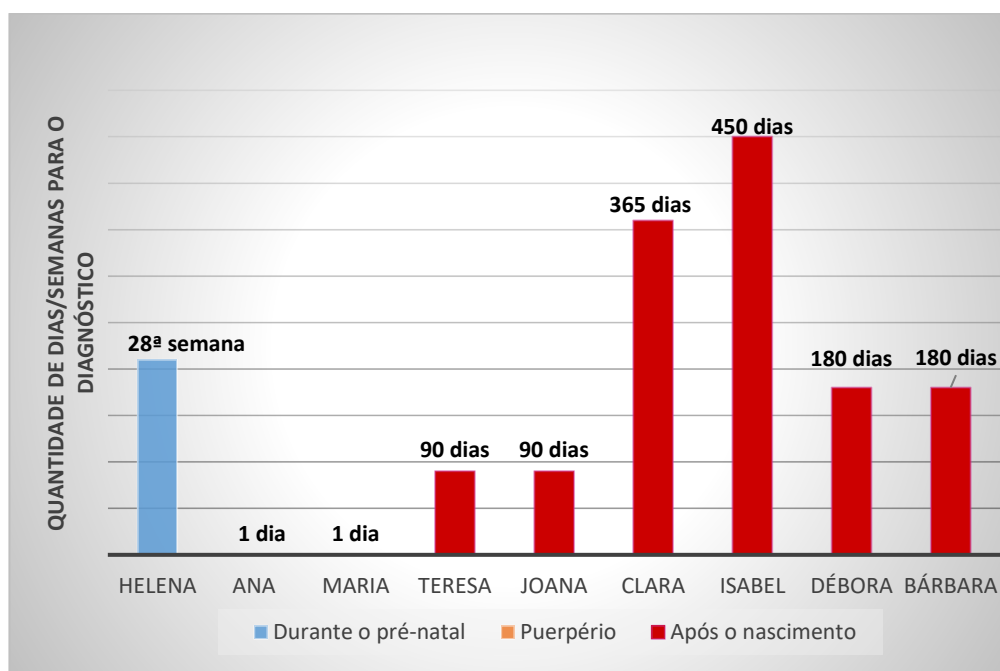
³⁶ No Brasil, foram adotados procedimentos preliminares para a vigilância dos casos de microcefalia a partir da declaração da Emergência de Saúde Pública de Importância Nacional (Espin), anunciada em 11 de novembro de 2015. Visando identificar o maior número de recém-nascidos para investigação, o MS adotou em 17 de novembro de 2015, a medida do perímetro cefálico de 33 cm para ambos os sexos, para crianças com 37 ou mais semanas de gestação (BRASIL, 2015a). Posteriormente, reduziu-se a medida do perímetro cefálico para 32 cm (BRASIL, 2015a). Em março de 2016, foi definida uma medida padrão para a microcefalia, seguindo as orientações da OMS, para crianças a termo as medidas de 31,5 cm para meninas e 31,9 cm para meninos (BRASIL, 2016). Em 30 de agosto de 2016, a OMS passa a recomendar que os países adotem como referência os parâmetros de InterGrowth para as primeiras 24-48 horas de vida para ambos os sexos. **A medida de referência passa a ser 30,24 cm para meninas e 30,54 cm para meninos** com 37 semanas de gestação, sendo que a tabela precisa ser consultada para idade e sexo e a medida deve ser realizada com a maior precisão possível, utilizando duas casas decimais (WHO, 2016; INTERGROWTH-21ST, 2016).

O protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alterações no sistema nervoso central (SNC), utilizado pelo MS para o monitoramento da epidemia, parece pressupor que todos os casos de crianças com microcefalia seriam descobertos durante o pré-natal e/ou no puerpério.

A divulgação dos casos é realizada pelo boletim epidemiológico que tem por finalidade apresentar e divulgar dados de notificações, depois de consolidados e analisados pelo MS, para subsidiar ações de prevenção e controle da doença (BRASIL, 2016). Sendo assim, é através dos resultados publicados nos boletins que serão planejadas estratégias de combate ao *Aedes aegypti*, principal transmissor da dengue, do Zika e da Chikungunya, e o acompanhamento das mulheres gestantes e das crianças nascidas em consequência do Zika vírus.

Conforme já apontado anteriormente, em Ilhéus-BA foram notificados, desde o início da epidemia, um total de 08 casos, sendo 4 confirmados, 01 descartado e 3 sob investigação (BAHIA, 2018). Os resultados da pesquisa divergem dos dados divulgados pelo Boletim Epidemiológico de Microcefalia. Examinemos o gráfico:

Gráfico 1 Tempo para o diagnóstico



Fonte: Dados da pesquisa, 2018.

A partir da análise do gráfico, é possível observar que seis casos provavelmente não foram notificados ao Ministério da Saúde, pois o primeiro sinal clínico, a microcefalia, não foi descoberta na gestação ou no puerpério, conforme orienta o protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia e/ou alteração do sistema nervoso central (SNC), para que fosse

colocado em investigação. A respeito do tempo de descoberta da microcefalia de seu filho, Isabel relata:

Eu fiz o pré-natal, tive cinco consultas de pré-natal, falei que tive Zika nas consultas com a enfermeira, ela pegou e passou a ultrassom. Fiz cinco ultrassons para ver se tinha alguma deficiência no bebê, se tinha atingindo o feto, e tudo normal, o tamanho, o tamanho da cabeça tudo normal (ISABEL, grifo nosso).

Apesar de ter acompanhado o crescimento e desenvolvimento infantil, realizando o pré-natal, e ter informado que teve infecção por Zika vírus durante a gestação, Isabel só foi descobrir a microcefalia do filho quando ele já estava com 01 ano e 03 meses.

Um ano e três meses depois, pelo tardar dele andar. Até que teve uma pessoa que disse: Ah! Esse menino tem a cabecinha de microcefalia, não sei o que... Minha mãe também falava: Oh! Isabel você não acha que a cabeça de Igor³⁷ é menor? Porque ele era bem gordo, mas era gordão, então ele tinha um corpão e a cabeça era pequena para aquele corpo, entendeu? Até que eu fui ao pediatra quando eu chego lá...[...]. Quando eu o levei, só tinha 42 cm e ½ de perímetro cefálico com 1 ano e três meses, então estava abaixo da linha vermelha, foi quando encaminharam para uma instituição de atendimento. De lá passei por uma enfermeira que me encaminhou para a neuropediatria, foi quando ela me deu os laudos. A doutora que atende aqui no bairro, passou consultas de fisioterapia e disse que ele tinha pé torto congênito, mas eu ainda não tinha feito nenhum exame, foi que ela passou também tomografia e passou ressonância. Foi quando deu que ele teve atrofia cerebral, que é a paralisia e pelo tamanho da cabeça que até hoje não cresceu por causa da microcefalia (ISABEL, grifo nosso).

O filho de Isabel nasceu antes do dia 15/01/2017, período estipulado pelo MS para que os novos casos fossem divulgados no primeiro boletim epidemiológico do ano, o que não ocorreu, pois não foi identificada a microcefalia no puerpério. A partir de 2017, o MS lançou novas orientações³⁸ pelas quais recomenda que os casos descobertos após 48 horas devam ser notificados e monitorados. Apesar disso, não ocorreu a notificação, pois o último boletim de 2016 e o primeiro de 2017 possuem a mesma quantidade de casos notificados, ou seja, seis casos (BRASIL, 2016; 2017).

Já o segundo boletim de 2017 foi alterado para oito casos, o que comprova mais uma vez a não notificação, pois a microcefalia da criança, segundo o relato materno, só foi

³⁷ Foram utilizados nomes fictícios para preservar a identidade das mães e de seus filhos.

³⁸ Em 2017, o Ministério da Saúde lançou novas orientações em substituição aos protocolos de vigilância anterior, com o objetivo de integrar e ampliar as ações e os serviços relacionados ao monitoramento das alterações no crescimento e no desenvolvimento até os 3 anos de vida. Além de orientar que a vigilância deve monitorar os casos em que houver confirmação da infecção pelo vírus Zika na gestante, pelo menos, até os 3 anos de vida da criança (BRASIL, 2015b, 2017).

Disponível em: <http://portal.arquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/dezembro/12/orientacoes-integradas-vigilancia-atencao.pdf>. Acesso em: 20 nov. 2018.

descoberta em abril de 2018 e o boletim, até o momento³⁹, ainda não foi alterado (BRASIL, 2017). A partir da narrativa de Isabel e dos boletins epidemiológicos, pode-se inferir que possivelmente este caso, utilizado como exemplo, é desconhecido pelo MS.

Os filhos de Joana, Clara, Teresa e Débora nasceram antes da publicação da ESPIN (11/11/2015), portanto, provavelmente estes casos não foram contabilizados nos boletins de microcefalia. O primeiro boletim publicado pelo Estado da Bahia data de 22 de agosto de 2016, com os casos coletados no período de 13/03/2016 a 20/08/2016.

*[...] eu só soube quando ele **já tinha 3 meses de nascido**, não foi descoberto na gestação, nem no parto, nada, ele já tinha três meses de nascido, **até 3 meses para gente era tudo normal** (TERESA, grifo nosso).*

Dessa forma, parecem existir lacunas para os casos descobertos tardiamente. Assim, provavelmente, existam mais crianças com microcefalia “desconhecidas” para o Estado. Os hiatos na notificação acabam por ocultar a veracidade da quantidade de famílias atingidas pela epidemia.

Na pesquisa “Zika em Alagoas: a urgência dos direitos”, Diniz (2017) aponta que na tentativa de aprimorar o sistema de vigilância epidemiológica, em consonância com as novas descobertas da ciência, “casos descartados por critérios provisórios podem ser os atuais casos “desconhecidos” para a rede assistencial” (DINIZ, 2017, p. 15). Isso nos leva a questionar se a quantidade de casos notificados pelo MS, através dos boletins epidemiológicos, reflete a realidade. Muitas crianças com e sem sintomas de microcefalia foram descartadas ou são desconhecidas pelo Estado, pois as alterações na medição do PC podem ter contribuído para a desconsideração de alguns casos.

4.2.1.2 Um estranho familiar

Para essas mães, o diagnóstico da microcefalia foi um processo lento e doloroso, tanto pela falta de informação e apoio, quanto pela dureza de um sistema de saúde excludente.

Depois de nascida, com três meses. Ela não... quando eu olhava para os outros bebês ela não sustentava o pescoço e ficava tendo... assim, parecendo uns choquezinhos, o olho piscava muito, parecendo que toda hora estava tomando susto. Não dormia, trocava o dia pela noite e pela parte... a cabeça, também o que chamava atenção era a cabeça, porque, a testa era bem alta, agora que diminuiu mais, mas era bastante alta esse lado aqui da cabeça dela (JOANA, grifo nosso).

³⁹ O boletim epidemiológico de microcefalia, nº 5 publicado em 20/12/2018. Disponível em: <http://www.saude.ba.gov.br/wp-content/uploads/2017/11/BoletimEpidemiologicoMicrocefaliaDez2018.pdf>. Acesso em: 01 fev. 2019.

*Nada... **ele já estava com um ano** e foi por causa da tomografia, porque a dele deu pouca* [se referindo à microcefalia] (CLARA, grifo nosso).

As narrativas de Joana e Clara revelaram que o atraso no desenvolvimento dos filhos causou preocupações e dúvidas, pois, perceberam que o não andar, o não sustentar o pescoço, o não acompanhar o brinquedo, o dormir demais, eram sinais de que havia algo de diferente com seus filhos, ou seja, algo fora da norma. De acordo com Amaral,

Cada momento significativo do processo de desenvolvimento do filho, ou a cada uma das situações críticas previsíveis, corresponderá sempre, em maior ou menor grau, um certo nível de sofrimento psicológico e de elaboração do luto: a aquisição da linguagem, a autonomia motora, a entrada na escola, a adolescência, o casamento e assim por diante (AMARAL, 1994, p. 79).

Assim, em cada fase da vida, a família vai comparar o desenvolvimento do filho com os irmãos, sobrinhos ou conhecidos.

*Eu descobri quando ele começou a dar crises [convulsões]. **Depois de seis meses, eu sentia que ele não era... não ia ser assim aquele menino... não é? Normal.** Porque ele só dormia, o tempo era dormindo e dificilmente você o encontrava acordado. Eu fiquei desconfiada, só que... sabe que mãe, não é? Para acreditar...* (DÉBORA, grifo nosso).

Débora recusava a acreditar nos sinais já antes percebidos; a negação é inconsciente, um mecanismo de defesa para não reconhecer o que ocorre, ou seja, a rejeição. Ao negar os sinais percebidos, a família preserva a saúde psíquica, uma resposta esperada em situações de perda. É no ambiente familiar que são percebidos os primeiros sinais e a família passa a buscar o diagnóstico incansavelmente. Conforme relato de Teresa:

*Assim [pensativa]... **ele era uma criança muito rígida, muito dura para colocar a roupinha**, então quando eu levei no primeiro pediatra, eu questionava e o **pediatra dizia que era normal**. E eu observava quando ele fez 2 para 3 meses, que mostrava o brinquedo a ele, ele não ia, não se interessava em pegar, ele olhava e balançava a cabecinha, só que o pediatra diz que era normal. Só que na consulta de dois meses, se não me engano, se eu não me engano, foi de dois para três meses... o pediatra falou... levantou uma hipótese do perímetro cefálico não está acompanhando, assim, levantou, mas aí nada. Eu resolvi trocar de pediatra porquê... eu falei assim... não, vou trocar para ver, que eu acho que tem alguma coisa errada. Quando levei no outro pediatra, o pediatra desconfiou da rigidez muscular dele, disse que não era uma coisa comum. Como ele sempre foi uma criança muito esperta, sempre acompanhou tudo... o problema dele foi bem a parte motora, o cognitivo ele sempre demonstrou... o pediatra achava que ele não tinha lesão no cérebro, achava que ele tinha microcefalia, mas não tinha lesão no cérebro. Mas ele encaminhou logo para neurologista, foi com os exames e constatou que ele também tinha lesão, além da microcefalia ele tinha paralisia (TERESA, grifo nosso).*

Quando uma mulher vai ter um bebê, ela idealiza e projeta sonhos e expectativas em torno da vida e do futuro da criança a ser concebida. Logo, não faz planos de gerar um filho com deficiência, mas idealiza a criança segundo os padrões da sociedade, isto é, forte, bela e inteligente. A criança anunciada terá a responsabilidade de realizar ou não todos os sonhos e expectativas idealizados pelos pais. As relações humanas são perpassadas por estranhezas, como afirma Amaral (2001, p. 39): “a presença simultânea do familiar e do estranho, da semelhança e da diferença”, são antagônicas.

O nascimento de uma criança com deficiência é uma situação inesperada e confronta todos os sonhos e expectativas dos pais, podendo modificar o equilíbrio familiar, a dinâmica do casal, o relacionamento com outros familiares. Sobre como reagiram ao diagnóstico do filho, as mães relataram:

Eu fiquei em choque, perdi o chão, procurava o chão para colocar os pés e nada, fiquei sem chão. Chorava... eu chorava direto. Os médicos disseram que quando ele nascesse tinha que ir logo para uma sala de cirurgia, que tinham que colocar uma válvula, que não era certeza que ele iria sobreviver, mas que iam tentar (HELENA, grifo nosso).

*A minha reação foi todas as maneiras. Sabe, é tipo assim, é como você levasse um baque naquela hora, tivesse que ir e voltar ao mesmo tempo, não é? **Para caber na sua cabeça, não é?** A situação. Porque eu não sabia o que era microcefalia, então quando a médica me falou isso, eu não dei muita importância. **Desprezei minha filha, não vou mentir, desprezei ela. Eu fiquei, assim, me perguntando, meio que revoltada, não é? Eu fiquei baqueada, não entendi muito não [...]*** (ANA, grifo nosso).

Helena, dentre as mães entrevistadas, foi a única que teve o sintoma da microcefalia diagnosticada na gestação, o que pode prolongar a expectativa do nascimento da criança não esperada, gerando sentimentos diversos. No entanto, apesar do choque e desespero ao saber que o filho tem severas complicações, o medo de perdê-lo foi maior.

Já a narrativa de Ana demonstra que a falta de conhecimento e de orientações adequadas acabou por gerar confusão e dúvida, o que parece ter aumentado o desamparo materno e trazer consigo repercussões emocionais. Assim, do ponto de vista familiar, a deficiência congênita é uma situação traumática e imprevisível. De acordo com Amaral (1995), o fracasso em superar as ambiguidades de sentimentos, neste caso o nascimento de uma criança com deficiência, pode caracterizar a passagem de uma situação crítica para uma situação de crise, pela impossibilidade de organizar-se frente a uma nova situação.

Como podemos confirmar pelo relato de Joana:

No momento eu não quis aceitar [sorri]. Eu fiquei achando que não... que aquilo não era, não é? Mas depois eu aceitei, no momento eu não... veio aquela... a médica falou: Ah! Sua filha tem paralisia cerebral. Ela me tratou com muito carinho, explicou tudo direitinho, mas para mim não era verdade, não é? Não queria aceitar no primeiro momento, até quando veio a confirmação que a gente fez o exame e que deu realmente que era (JOANA, grifo nosso).

Para Joana foram necessários exames para ratificar os sinais já percebidos; Júlia é a filha única do casal, foi planejada e sonhada. Logo, a ruptura das expectativas criadas para o ajustamento à deficiência leva tempo, é preciso passar pela negação, pelo choque, pelo luto, pela expectativa de recuperação e pela reorganização psíquica. Concomitantemente, a relutância em aceitar o diagnóstico perpassa pelo modelo de sociedade que incapacita a pessoa com deficiência. Dessa forma, a mãe compreende a deficiência como um valor individual, do que é capaz e do que não é capaz de realizar, imprimindo, portanto, um sentido negativo, nos padrões do modelo médico.

Os relatos acima revelam que, para as mães, o diagnóstico se evidenciou como algo inesperado. As reações emocionais das mães entrevistadas frente à deficiência foram de choque, medo, negação, sentimento de perda, angústia, raiva, desespero, tristeza e culpa. Resultados semelhantes de mães que tiveram filhos com deficiência foram encontrados em outros trabalhos (VASH, 1988; AMARAL, 1995; BUSCAGLIA, 2006; SOLOMON, 2013).

Portanto, as emoções maternas, conscientes ou inconscientes, admitidas ou não, comprometem o vínculo com o bebê, podendo despertar os mecanismos de defesa. Para Amaral (1994), acionar o mecanismo de defesa é uma das formas de manter a saúde psíquica; a outra é lidar com a realidade, ou seja, foge-se da questão ou enfrenta-se a situação. A fuga do “problema-deficiência” é a mais utilizada e se materializa de variadas formas; a rejeição é uma delas e pode ser expressada por “abandono, superproteção, negação...” (AMARAL, 1994, p. 115).

As manifestações emocionais podem levar a uma difícil aceitação, no entanto, isso depende de cada família. Conforme podemos perceber nas falas de Maria e Isabel:

Eu fiquei surpresa, porém aceitei de imediato porque no fundo, eu acho, que já estava preparada para isso (MARIA, grifo nosso).

Ah! Para a gente é um choque, não é? Aparentemente meu filho é normal, mas o agir dele é diferente das crianças...de outras crianças. Então, eu só chorava, o pessoal falava: Ah! É assim mesmo! Nunca tinha uma palavra de conforto... Ah! Você vai conseguir superar, isso até... quando meu marido soube, entre uma conversa e outra, disse que não aceitava um filho deficiente, ele saiu de casa (ISABEL, grifo nosso).

O momento do diagnóstico é o instante em que os pais sabem que terão que lidar com a deficiência e que isso não é passageiro, é definitivo. Nesse contexto, a deficiência reverbera também na vida do casal, visto que as reações são relevantes e podem alcançar diversos membros da família. O relato de Isabel aponta que o companheiro não conseguiu elaborar e superar a estranheza causada pelo nascimento do filho não idealizado. A ferida narcísica, causada pela chegada desse filho, fez com que o pai não se reconhecesse na criança, o estranho a ele apresentado não representa o ideal de filho imaginado por ele. Tezza (2016) relata que, no momento do diagnóstico, recusou-se a olhar para o filho, para a mãe, para os parentes e para os médicos; sentiu uma vergonha medonha de seu filho e pensou: como transformar em filho uma criança que nasceu assim?

Dessa forma, as narrativas mostram que a forma como a família está estruturada faz diferença frente ao diagnóstico. O modo particular como a família lida com situações de dificuldades e frustrações determinará como irão acolher o filho com deficiência. Segundo Vash (1988), a aceitação na família depende da autoestima dos membros. Para a autora, uma família com estabilidade emocional consegue neutralizar as situações adversas, facilitando o processo de ajustamento.

O nascimento de uma criança com deficiência, a depender das condições sociais e econômicas, desestrutura toda a família, principalmente a vida materna, pois é a mulher a que vai abdicar da sua vida pessoal, social e profissional, para se dedicar inteiramente ao filho. Já faz aproximadamente 4 anos da epidemia do vírus Zika e até o momento não é possível prever as consequências para essas crianças e suas mães a longo prazo.

4.2.1.3 Concepção sobre deficiência: múltiplos olhares

A despeito de vivenciar diariamente a deficiência, foram percebidos no decorrer das entrevistas o desconforto e a inquietação das mães ao ouvir o termo deficiência: poucas arriscaram pronunciar a palavra. Assim, na impossibilidade de negar a realidade ao mencionar os filhos, algumas mães utilizaram o vocábulo *especial*, como se esperassem que a deficiência fosse amenizada. Vejamos os relatos abaixo:

[...] **por eu ser mãe de uma criança especial?** Sim! Tipo... até por amigas, não é? Pelas amigas que eu tinha e hoje em dia, são pessoas que não veem a minha casa, não estão nem aí, não dão bom dia, não ligam (ISABEL, grifo nosso).

[...] Não pode fazer isso porque o **menino é doente**. Eu falo: **Mãe, ele não é doente ele é especial** (DÉBORA, grifo nosso).

O termo *especial*, empregado nas políticas educacionais para os que fogem dos padrões de normalidade, foi incorporado ao discurso materno. O sentido da palavra *especial* utilizado pelas mães ao mencionarem seus filhos se assemelha à solidariedade filantrópica das instituições especializadas, ou seja, ao assistencialismo, à caridade, à benemerência e ao frequente apelo à consciência cristã (D'ANTINO, 1988). Segue o relato de Maria:

[...] as pessoas falam: **Oh, coitada ela é doente**, não é? Eu falo: não, ela não é doente, ela não está no leito de um hospital, ela não precisa de aparelhos para respirar, ela é uma pessoa normal como eu, como você. Ela não é uma criança doente, **ela tem o probleminha dela**, mas isso não liga ela a um ser doente (MARIA, grifo nosso).

Ao acionar princípios emocionais, como piedade e compaixão à imagem da pessoa com deficiência, criam-se estereótipos de incapacidade, dependência e impotência, os quais são utilizados por diversos agentes sociais como mecanismo de exclusão, pois concebem esses indivíduos como mais “fracos”. Concomitantemente, as repercussões do estigma⁴⁰ não se restringem exclusivamente ao indivíduo estigmatizado, elas se desdobram para aqueles indivíduos que se relacionam com ele através da estrutura social (GOFFMAN, 2017). Em virtude disso, a mãe passa a carregar também o atributo de *especial*, compartilhando com seu filho com deficiência o descrédito produzido pela sociedade, portanto, similarmente, serão agraciadas com um tratamento benevolente. Essa relação acontece porque a sociedade passa a considerar ambos como uma só pessoa.

A respeito da utilização do termo *especial* como referência às pessoas com deficiência, Dias (2018) afirma que “o termo *especial* é um conceito que aprisiona e (de)limita as possibilidades de expressão das individualidades dessas pessoas, à medida que impossibilita a percepção do universal que há nelas, reforçando, portanto, o preconceito” (DIAS, 2018, p. 40). Como a pesquisa foi realizada com mães, elas não se atribuíram o termo especial, mas para demonstrar que ele é constantemente utilizado, pesquisou-se na internet⁴¹ e encontraram-se reportagens, nomes de organizações não governamentais e trabalhos acadêmicos, atribuindo o termo especial a mães de pessoas com deficiência. Portanto, ao atribuir à mãe e ao filho o traço

⁴⁰ A discussão sobre estigma é feita por Goffman (2017). A questão é retomada de forma mais profunda no capítulo sobre a temática.

⁴¹ Seguem alguns exemplos: Disponível em: <https://www.redebrasilatual.com.br/cidadania/2017/05/alegrias-superacoes-e-luta-conheca-as-licoes-das-maes-de-criancas-com-deficiencia>. Acesso em: 22 dez. 2018. Disponível em: <http://www.maespecial.com.br/store/index.php?route=common/home>. Acesso em: 22 dez. 2018. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/250993107_Maes_e_filhos_especiais_reacoes_sentimentos_e_explicacoes_a_deficiencia_da_crianca. Acesso em: 22 dez. 2018.

de *especiais*, a sociedade aprisiona a possibilidade de se constituírem como sujeitos, reforçando, a priori, a ideia de que a deficiência é um drama pessoal e familiar, logo, um problema para se resolver na esfera privada.

As palavras *problema* e *doente* foram utilizadas como sinônimos de deficiência, nos moldes do modelo médico, pois são compreendidas como infortúnios de um corpo que incapacita, que necessita ser corrigido. A família, mesmo sem saber, acaba por reproduzir o estigma de incapaz expressado por alguns profissionais de saúde, como acentuam as narrativas de Clara e Isabel:

*Ninguém aceita, não é? Eh! Ninguém aceita no começo assim, **que a criança tem a... que tem o problema...** mas depois...* (CLARA, grifo nosso).

*Aí... mas o pessoal fala: Ah! **Porque esse menino doente [...].** Eu falo: **meu filho não é doente, meu filho é especial.** Para mim doente é você estar são, você pegar uma gripe, você tem que ir para o médico, é você adoecer, **mas meu filho não é doente, ele é especial** (ISABEL, grifo nosso).*

Foi possível observar que as palavras *especial*, *problema* e *doente* são utilizadas por sujeitos que ocupam posições distintas na sociedade, como por exemplo, a família da pessoa com deficiência e os médicos(as), além de outros indivíduos com quem as mães cruzam diariamente. Essa estigmatização também foi observada quando as entrevistadas responderam se acharam adequada a forma lhes como informaram sobre o diagnóstico do filho. Seguem as narrativas:

*Ela foi uma pessoa correta na hora, não é? Chegou e me falou assim: Oh! Seu filho tem... **ele veio especial, seu filho tem um problema que chama microcefalia, tudo dele vai ser atrasado, você vai ter que ter paciência para ele andar, para falar, tudo vai ser... corrido, tudo vai ser no tempo dele, você vai ter que ter muita paciência,** e foi me explicando* (DÉBORA, grifo nosso).

No relato de Débora, é possível observar que apesar de estigmatizar a criança como especial, a suavidade na fala do médico demonstra um vínculo com a mãe, uma tentativa de amenizar a notícia. O contrário de Helena que teve o diagnóstico confirmado de forma brutal:

*O médico que fez a ultrassonografia sim, ele conversou comigo numa boa, educadamente. **Agora o médico que fez o parto...** Eu estava no banheiro tomando banho, já tinha cinco dias na maternidade, ele chegou e disse que... **chamou a minha filha, olhou a cabeça dela e disse: não, a sua é normal, então, não é de família.** Olhou para a do bebê e falou: **esse menino é um caso perdido para o mundo, esse aí não presta para nada! A cabeça dele de um lado tem um osso esfarelado, cá tem um líquido, aqui tem um buraco com uma ruptura, aqui tem um osso fora do lugar, então, você faça o que quiser com o seu filho porque ele não presta para nada, é um caso perdido para o mundo.** Então eu o peguei; trouxe para casa e fui embora do hospital* (HELENA, grifo nosso).

Pode-se constatar no relato de Helena a ausência de ética médica, de vínculo entre médico/paciente, de humanização e de preparo profissional; pode-se notar, também, a deficiência sob a ótica da incapacidade e a demonstração de poder sobre o mais frágil. O médico parece insinuar que o melhor seria se o bebê com deficiência morresse, seu crime foi nascer. A razão instrumental vinculada a critérios de eficiência e desempenho obsta a identificação com o outro, favorecendo o preconceito.

Paradoxalmente, a fragilidade materna deveria ter gerado no médico solidariedade e não agressão. Segundo Crochík (2011b), o paradoxo é desfeito quando percebemos que a fragilidade, “com a qual inconscientemente o preconceituoso se identifica com a sua vítima, poderia significar o abandono de si mesmo frente ao ideal introjetado e que só é solidário aquele que permite se ver como o outro [...]” (CROCHÍK, 2011b, p. 86). Assim, o médico subjuga o mais frágil para depois baixar a cabeça para os mais poderosos.

Se o fato de comunicar aos pais do recém-nascido sobre a(s) deficiência(s) poderá deixar marcas significativas nos familiares, ao ser esta comunicada inadequadamente, pode-se causar maior sofrimento à família e dificultar a aceitação do filho. Sendo ela “feita de forma adequada pode ajudar na compreensão, aceitação e adaptação” (LUISADA et al., 2015, p. 122).

Na tentativa de diminuir o trauma e ajudar a família a superar o momento, é essencial a presença de uma equipe multidisciplinar, preparada e preocupada, para mediar a comunicação da deficiência do bebê aos pais. Segundo Bazon et al. (2004), a humanização na saúde tem sido estudada visando proporcionar o respeito à vida humana, levando em consideração os aspectos sociais, éticos, educacionais, psíquicos e emocionais. A falta de informações médicas também pode ser percebida nas narrativas de Teresa:

*Primeiro foi o pediatra, **ele levantou uma hipótese**, pois não tinha exames para confirmar. Falou que a rigidez não era uma coisa comum, mas ele não acreditava que Túlio tinha lesão no cérebro, porque ele sempre foi muito ativo e não tinha convulsão nem nada, aí tudo bem. Quando fez os exames, foi para neurologista. Só que a primeira neurologista que levei, foi assim... meio... não é uma boa médica, não é? [...] ficou certo que ele tinha microcefalia, pronto. Fui para casa. **Só que quando comecei a pesquisar vi que ele não tinha só microcefalia, que tinha algo a mais e falei com meu marido, ele tem paralisia, ele não tem só microcefalia.** Quando foi na segunda consulta, que eu retornei à neurologista com os exames ela falou: eu não sei se lhe falei, mas ele tem paralisia também, viu? [com ênfase]. Eu falei: A senhora não me falou, **mas hoje eu sei, por que eu pesquisei.** [...] (TERESA, grifo nosso).*

Explicações incompletas sobre o diagnóstico da deficiência possivelmente geraram em Teresa expectativas diferentes da realidade. A família necessita ser apoiada e acolhida, orientada claramente, mostrando as possíveis alternativas. Ainda que as crianças tenham sido

atendidas por diversos profissionais médicos, as mães não souberam explicar o que é deficiência.

Todos os depoimentos demonstram que a concepção de deficiência é pouco ou nada familiar para as mães. Os seus conhecimentos se restringem a certas características observáveis, confirmando que o termo ainda é utilizado para descrever a associação de duas ou mais deficiências associadas, logo, uma visão pautada na lesão, na falta, na limitação, características do modelo médico.

A narrativa da entrevistada Maria vem confirmar, mais uma vez, o caráter estritamente biomédico sobre o que é deficiência:

O que eu entendo é... a falta de minha filha não fazer coisas normais para crianças da mesma idade, do mesmo tempo dela (MARIA, grifo nosso).

As crianças afetadas pela SCZ, mesmo retirando todas as barreiras, possivelmente, não serão independentes para realizarem tarefas básicas de autocuidado, como alimentar-se, andar, vestir-se, cuidar da higiene pessoal, controlar esfíncteres, entre outros. Por isso, as mães/cuidadoras necessitam abdicar de sua vida pessoal e profissional para se dedicarem exclusivamente a levá-los à fisioterapia, à terapia ocupacional, ao fonoaudiólogo, ao médico, à escola etc. Os cuidados diários demandam disponibilidade de tempo, de recursos emocionais e econômicos, logo, as mães parecem encarar a deficiência como uma desvantagem natural.

4.2.2 A experiência de ser mulher, mãe e cuidadora de uma criança com deficiência

4.2.2.1 A maternagem por tempo integral e indefinido

A família ainda é o principal agente de socialização e é por meio dela que são construídas as relações de cuidado entre seus integrantes. É na família que o bebê terá os primeiros vínculos de afeto, sendo a figura materna a que promoverá um possível laço afetivo da criança com o pai e com as pessoas que fazem parte da estrutura familiar.

O diagnóstico trouxe para a maternidade e a maternagem inúmeros significados, e a confirmação de que o bebê foi infectado pela SCZ originou nas mães sentimentos e perspectivas negativas, mesmo para aquelas que aceitaram a notícia de imediato. A nova realidade da família pode causar um impacto tão grande que é capaz de comprometer o estabelecimento do vínculo, a aceitação do(a) filho(a) e a assimilação do diagnóstico, como podemos observar nas respostas abaixo:

*Quando a médica foi me dar a notícia, **ela falou que minha filha não ia ter muito tempo de vida**. Então, foi pior para mim, não é? Porque, as palavras que ela diz, que ela falou, que ela... eu assim, **eu já não sabia o que era microcefalia, gerar uma criança nove meses, não é? E uma médica dizer isso... um absurdo desses... que ela não ia nem andar, não ia falar e não ia ter muito tempo de vida**, então, foi um baque para mim (ANA, grifo nosso).*

Ana considera paradoxal o diagnóstico, para ela não parece ser possível gestar uma criança durante nove meses e ela não andar, falar e ter pouco tempo de vida. A falta de informação ou compreensão sobre a SCZ e suas sequelas, uma vez que a médica não explicou o que era microcefalia e suas consequências, pode criar expectativas diversas. A mãe pode imaginar que a criança não terá o seu desenvolvimento afetado ou será totalmente comprometido. De uma forma ou de outra, a criança poderá ser prejudicada, pois podem presumir que ela não necessita de tratamento. Por não compreenderem a patologia, as mães, possivelmente, não saberão como nortear suas atitudes.

Vejamos os relatos de Ana e Isabel:

*Na verdade, eu estou **meio perdida e desligada a respeito disso, não é?** Por que, assim, ela ia para atendimento em um hospital em Salvador, então eles me falavam a respeito dela, não é? **O probleminha dela**, mas só que eu ainda não entendi o... a deficiência dela (ANA, grifo nosso).*

*[...] a médica não me deu certeza, me deu os exames para fazer para eu ter aquela certeza. Ela falou: Mãe, realmente seu filho...**o tamanho da cabeça do seu filho está abaixo da linha vermelha para idade dele...** então, aquilo ali já dá uma preocupação, já é um choque, não é? Mas, ela também não afirmou nada, foi com os exames que eu fiz, mostrei para a doutora que diagnosticou o que Igor realmente tinha (ISABEL, grifo nosso).*

A partir do relato de Isabel, pode-se observar que a noção de desenvolvimento aqui esperada é a definida pela biologia evolutiva e seguida pelo discurso biomédico na prática clínica, portanto, os bebês infectados pela SCZ que não acompanham a curva do desenvolvimento infantil são caracterizados como anormais, atrasados e abaixo do desenvolvimento esperado.

Por outro lado, o desenvolvimento da criança acometida com deficiência múltipla em consequência da SCZ é incerto. Assim, a forma como a notícia é assimilada pela família poderá abalar o vínculo a ser desenvolvido entre a mãe e a criança, afetando a maternagem, ou seja, o afeto, o cuidado e o carinho poderão ser comprometidos.

Considerando as informações acima, perguntou-se às mães se elas buscaram acompanhamento para elas após a comunicação do diagnóstico e todas afirmaram que não, só para os filhos.

*Não, na verdade meu marido até teve um colega **que a mãe é psicóloga, ela até ofereceu**, mas assim, **eu nunca senti necessidade**. Porque também eu não fiquei depressiva... tive aquele momento **de luto normal**, não é? **Um período fiquei triste**, mas para mim foi algo que passou logo, porque eu pensei assim: **não adianta ficar triste porque minha tristeza não vai mudar as coisas e ele precisava de mim, precisa, não é?** Então, eu falei: **não vou entrar em uma depressão agora e uma tristeza porque isso não muda nada**. Eu pensei, tenho que levantar e lutar por ele, foi o que eu fiz... até hoje (TERESA, grifo nosso).*

O relato de Teresa demonstra o cuidado nas relações, independentemente dos conflitos emocionais por ela sentidos, não se permite mostrar-se vulnerável, coloca de lado os sentimentos gerados pela perda do filho idealizado para cuidar do filho real. Amaral (1995) aponta que “frente ao nascimento de uma criança com deficiência o estado psíquico vivido pela família é de perda, morte mesmo”, e acrescenta que é preciso vivenciar o luto pelo filho “perdido”, para, então, receber o filho real (AMARAL, 1995, p. 78). Já Isabel, que descobriu tardiamente a deficiência do filho, esperava que a instituição oferecesse atendimento.

*Eu não busquei, porque lá quando eu passei pela instituição, eles falaram que nós teríamos... **passaríamos por psicólogo**... essas coisas... porque... pra gente é um choque, não é? **É um baque a gente aceitar**, mas... se eu já amo meus filhos, eu acho que é dobrado, o carinho e o cuidado, não é? Eu... às vezes falta paciência, sim! Falta sim, porque... **hoje eu estou vivendo para ele** (ISABEL, grifo nosso).*

Os discursos de Isabel e Teresa desvelam que as reações emocionais necessitam ser cuidadas, pois ao negarem seus sentimentos reais, impedem que as emoções geradas pela deficiência do filho sejam resolvidas adequadamente. O enfrentamento dos sentimentos irá direcionar a afetividade para o filho real e não ao objeto de fantasias, podendo desfazer-se dos laços com o filho perdido. A esse respeito, Marques destaca:

Por detrás de uma fachada de tranquilidade ou ferocidade, as mães sempre estão habitadas pela angústia. Todavia, sua habilidade consiste em negá-la, sendo que a recusa de saber constitui uma prova de saúde. Esta angústia é por elas situada na relação com o outro, preocupando-se com o que o outro espera ou pode suportar delas (MARQUES, 1988, p. 124).

As mães deste estudo, apesar de sofrerem com o diagnóstico, não se permitiram vivenciar os sentimentos de perda, pois elas deviam demonstrar força para suportar todas as adversidades. As identidades femininas são constituídas em cima de discursos culturais sobre os significados de a maternidade ideal estar associada ao amor e ao cuidado, sendo criada a imagem de uma “boa” mãe, ou seja, aquela capaz de abdicar da sua vida em benefício do filho, do bom cuidar. A respeito disso, Helena e Clara afirmam, respectivamente:

*Antes eu pegava minha filha de cinco anos, que era menor, os outros e íamos para a praia no final de semana, íamos para casa de parente e para casa de amigos. **Depois que ele nasceu... cortei essas atividades.** Hoje é mais ou menos assim: às vezes, eu pego ele e a de cinco anos e a gente vai para a praia, mas ele não pode estar tomando sol, coloco ele na água e na mesma da hora ele já está... começa a tossir demais, já fica agoniado, tem muito barulho ele já fica muito nervoso, agitado, por causa do refluxo, a maioria... [...] **O povo fica naquela... antes eu parava em um lugar e tomava uma cervejinha, agora... se eu tomar uma cerveja é dentro de casa, porque na rua... se eu sentar em qualquer... no bar... eu não vou para porta de bar com ele, mas mesmo que eu esteja entre amigos, todo mundo junto... eu já procuro evitar. Tem muita gente que passa por fora e não conhece, já fica questionando** (HELENA, grifo nosso).*

*[...] **que bom que pelo menos as pessoas reconhecem, não é? Reconhece o que eu faço... porque tem mãe... que misericórdia... só tem o nome de mãe** (CLARA, grifo nosso).*

As estratégias de dominação perpetuadas pela sociedade patriarcal fazem com que a mulher/mãe se auto vigie e seja vigiada, sendo cobrada e cobrando aquilo que ela sabe que não consegue ter, a perfeição. Sendo assim, Helena deixa de frequentar alguns lugares para evitar o sofrimento de ser lembrada que tem um filho com deficiência. Paradoxalmente, a mãe sofre com a vigilância constante, pois sente-se incomodada com a curiosidade, os olhares, os comentários e a rejeição das pessoas, ao mesmo tempo que espera o reconhecimento por ser uma boa mãe/cuidadora. De acordo com Badinter (1985), não é o amor que leva as mulheres a cumprir com seus deveres maternos, mas sim os valores morais, sociais ou religiosos.

Para Gilligan (1982), o cuidado está relacionado à ética e à moral, não apenas ao desejo ou ao querer cuidar, mas ao dever autônomo que envolve campos afetivos e da razão. Dessa forma, a mulher priva-se de seus desejos e sentimentos, optando por manter a “conexão humana”, que Gilligan (1982, p. 41) define como “o reconhecimento da responsabilidade de uns pelos outros”. Sendo assim, independentemente do que estas mães/mulheres sentem, elas cuidarão dos seus filhos. Seguem as narrativas maternas sobre o que pensaram após a confirmação do diagnóstico:

*Ah! Sei que tem umas mães que não se conformam, não é? Que fica e tudo, não é? Mas depois a gente se conforma... **por que no caso tem que cuidar, não é?** (CLARA, grifo nosso).*

*Pensei que ele não ia andar, não vai falar, que ele não vai fazer nada (ri), que seria dependente de mim o resto da vida, eu pensei logo. Pronto, não vai fazer nada. **E que eu ia ficar presa a isso, o resto da vida, eu falei pronto a minha vida está presa a ele, assim, para o resto da vida, dedicação a ele para o resto da vida. Tipo, trabalho para mim não ia existir mais, passeio, essas coisas***

assim, fazer outro tipo de atividade para mim, na minha... seria impossível, porque é dedicação a ele para o resto da vida (TERESA, grifo nosso).

Eu pensei que eu tinha que parar a minha vida, não é? Que eu tinha que sair do trabalho para eu viver para ela e não pra mim, então, é hoje o que eu faço, eu vivo por ela, eu não vivo por mim (ANA, grifo nosso).

As narrativas apresentadas denunciam o cuidado como atribuição feminina e como um trabalho solitário. Essas mulheres não abandonaram apenas o trabalho, colocaram de lado seus projetos, sonhos, estudos, desejos, ou seja, vão viver a vida satisfazendo as necessidades de outra pessoa.

O comportamento materno ratifica a ética do cuidado pensada por Gilligan (1982), segundo a qual a moralidade reflete o entendimento das relações sociais e a responsabilidade é considerada segundo uma moral feminina. Para a autora, isto significa priorizar o outro, ou seja, fazer o que tem que ser feito independentemente do que se queira, indo para além do princípio da justiça, visando à manutenção dos relacionamentos. No entanto, a autora alerta que esta ética não deve servir de sustentação para a estrutura patriarcal, longe disso, deve favorecer a inserção nas mais diversas entidades, as possibilidades de diálogos serão ampliadas favorecendo um maior amadurecimento moral entre os gêneros (GILLIGAN, 1982).

As teorias morais que regem a sociedade estão baseadas em vozes masculinas, isso significa que a dignidade humana está atrelada à capacidade de autonomia e independência. Gilligan (1982) e Noddings (2003) realizaram duras críticas a esta ética, pois entendem que são baseadas em princípios masculinos, visando os direitos individuais, a integridade e a justiça. O cuidado com as relações humanas, considerado uma linguagem feminina, foi silenciado nesse processo. Apesar de as autoras concordarem neste ponto, elas divergem quanto à abordagem moral, pois Gilligan (1982) não favorece a ética do cuidado em detrimento da ética de princípios e de direitos; para a autora elas se complementam, diferentemente de Noddings (2003).

Isto posto, é preciso problematizar sobre a falta de políticas públicas direcionadas para cuidadores de pessoas com graves restrições cognitivas, intelectuais e motoras cuja sobrevivência depende de cuidados fornecidos por outra pessoa, tendo sido esse cuidado naturalizado como materno. É preciso existir complementariedade entre as teorias do cuidado e a da justiça, pois o cuidado não é entendido como uma questão de justiça.

Em sociedades que não reconhecem a dependência, frequentemente a pessoa que cuida é explorada e invisibilizada. O trabalho do cuidado ocupa uma posição inferior em uma hierarquia de gênero que organiza a vida em sociedade, por isso não há políticas públicas voltadas ao cuidado, tampouco proteção social para quem o exerce. A questão da deficiência compreendida sem a abordagem transversal de gênero produz impactos significativos na vida

de pessoas que exercem diariamente o ofício do cuidado (GUIMARÃES, 2010, p. 208).

Sobre qual o papel de cada familiar no cuidado para com o filho, as mães responderam que não existiam papéis, as pessoas ajudavam, mas não se responsabilizavam com o cuidado. Seguem os relatos:

*Todo mundo me **ajuda** de uma forma, mas eu acho que o papel maior mesmo é o meu de mãe, entendeu? Se eu precisar que **minha mãe fique com ela, ela fica, minha irmã também fica**, mas ali mesmo, quem na batalha no dia a dia dela sou eu (MARIA, grifo nosso).*

*Só se for **minha filha** de 20 anos que já se casou. **Se ela puder, se for um dia que ela não tiver um curso, ou alguma coisa, ela ainda olha**, mas a não ser mais ninguém (HELENA, grifo nosso).*

Os relatos de Maria e Helena demonstram que o cuidado é exercido por mulheres, sejam mães, irmãs, filhas, avós; logo, cuidar de alguém está limitado/circunscrito à questão de gênero, pois ainda é entendido a partir de uma ética feminina, um trabalho realizado por amor e não uma prática aprendida culturalmente (NODDINGS, 2003). Assim, as pessoas cuidariam de outras porque as amam e as consideram importantes. Segue o relato de Teresa:

*Porque é assim... **todo mundo tem uma vida**, não é? Tem o meu sogro que me ajuda muito [ênfase], tanto financeiramente, como assim: meu marido vai trabalhar, eu não sei dirigir, meu sogro me leva para as terapias, se precisar ficar com ele meu sogro fica, **tem minha mãe** também que me ajuda, **se precisar ficar com ele, ela fica**... Assim... Agora assim, se for... **minha cunhada tem dois filhos**, também trabalha é professora, é dona de comércio, **não tem realmente tempo**, mas [ênfase] é a madrinha dele, mas é uma pessoa que ... **ela não ajuda, assim, fisicamente de estar com ele** no dia a dia, porque realmente ela não pode, mas tem um amor grande, um carinho de mãe (TERESA, grifo nosso).*

O panorama relatado por Teresa difere das outras entrevistadas, pois é a única que tem um homem ajudando no cuidado. Apesar disso, é possível observar que a responsabilidade é exclusivamente materna quando ela diz que *todo mundo tem uma vida*, ou seja, a vida dela se resume a cuidar do filho.

O cuidado com crianças com microcefalia é uma tarefa extensa, requer atenção às características individuais, pois muitas apresentam crises convulsivas, refluxos crônicos, choro ininterrupto e as mães aprendem a reconhecer e administrar os momentos de crise. Ao serem perguntadas sobre a rotina diária, Débora e Isabel responderam:

***Corrida, muito corrida. Aqui a vida é corrida, muito corrida.** Antes era o tempo todo em médico com ele, porque ele estava dando as crises, ia e voltava, eu levava para a doutora... A doutora atendia no hospital, mas agora não atende mais. Na época quando ele logo adoeceu, quando ele dava as crises*

era assim, ia e voltava, ia e voltava, ia e voltava. Até hoje, atrás de receita, passa um remédio caro, passa três frascos, ele usa três frascos por mês. Eu não vou ter condições de comprar três frascos tudo de uma de vez só, não é? Ela coloca três para comprar, daí é corrido., muito corrido (DÉBORA, grifo nosso).

Minha rotina é cuidar de meu filho dentro de casa, fazer as coisas mesmo, levá-lo para a instituição para atendimento médico, porque ele tem a imunidade muito baixa, então tem que estar sempre fazendo consultas médicas, essa é minha rotina. (ISABEL, grifo nosso).

O cotidiano materno é intenso, com a rotina de cuidados e agenda médica, suas tarefas são solitárias, o silêncio no discurso materno quanto ao papel paterno na rotina diária demonstra que ele não participa do cuidado para com os filhos. Dessa forma, as mães são as únicas cuidadoras, vivenciando uma rotina de cuidados para com o outro.

Ressalte-se que essa condição, provavelmente, não se aplica a todas as mulheres, e sim às que possuem baixa renda e menor escolaridade. As mulheres em situação financeira mais confortável têm maior probabilidade de conseguir melhor atendimento, alimentação, lazer, ajuda profissional de saúde física e mental, melhores condições de transporte e casas. Portanto, não há dúvida de que o cuidado é mais bem oferecido a pessoas que são ricas e não dependem do poder público.

Quando observado o número de pessoas que habitavam a mesma casa, percebe-se que as famílias maiores têm uma rede de cuidados mais eficaz, apesar da responsabilidade materna. Segundo Tronto,

O cuidado, assim como outros aspectos da vida humana, se beneficia ao ser praticado por muitas pessoas. Mesmo que haja um limite para o quanto um dado círculo de cuidados possa se expandir, há maneiras de tentar garantir que esses círculos sejam grandes o suficiente para garantir uma boa qualidade de cuidado (TRONTO, 2007, p. 301).

As vidas maternas desta pesquisa foram alteradas devido à demanda de cuidado exigida pela criança com deficiência, mas, principalmente, pela baixa renda familiar *per capita*, já que 87,5% das mulheres entrevistadas sobrevivem com apenas um salário mínimo proveniente do BPC. Logo, a deficiência cobra um alto preço às mulheres/cuidadoras economicamente vulneráveis e com baixa escolaridade.

Nessa perspectiva, a mãe/cuidadora acaba por se isolar do contato social e do lazer, diminuindo a sua socialização, pois a dedicação com o filho é tão árdua que ela se abandona e é abandonada. Quando questionadas sobre como eram suas vidas antes da criança com deficiência nascer e como ficaram depois do nascimento, as mães relataram:

*A minha vida acho que [entonação triste] ... **antes eu trabalhava, agora não posso mais trabalhar por causa dela, não é? Para sair de casa e deixar ela, não posso. Eu acho que teve coisas em minha vida que eu parei. Eu parei de sair** [pausa longa] ... logo no começo, não é? Não saía muito, mas agora não, agora eu saio mais... (JOANA, grifo nosso).*

*Bem, quando ela nasceu... antes dela nascer eu era uma adolescente, eu gostava de ir à praia, eu gostava de ir para o sarau, **eu tinha minha vida livre** (MARIA, grifo nosso).*

A pesquisadora interrompe a entrevista e pergunta se ela trabalhava antes da filha nascer:

***Trabalhava, antes dela nascer eu trabalhava, depois que ela nasceu, eu tive que abdicar do meu emprego para cuidar dela e minha rotina... 90% é em torno dela** (MARIA, grifo nosso).*

As narrativas maternas demonstram que a rotina de cuidados é tão intensa que acaba por isolá-las socialmente, pois o seu tempo é direcionado para a tarefa do cuidar. De acordo com Badinter (1985), a solidão e o desamparo das mulheres estão relacionados com os ideais sociais de que a mulher é a única capaz de atender as necessidades infantis, produzindo uma carga ou sobrecarga de trabalho para a mãe.

Nesse contexto, por não existir divisão de tarefas na atividade do cuidado, a maternagem cobra um alto preço, pois como cuidadoras únicas, Joana e Maria não conseguem conciliar seus desejos pessoais, como, por exemplo, o trabalho remunerado, com o ato de cuidarem das filhas com deficiências. A vulnerabilidade social das famílias é um dos motivos, pois a baixa escolaridade das mães não oportuniza condições salariais adequadas para contratar um(a) cuidador(a) formal. Sendo assim, as mães saem do trabalho, não por opção, mas por necessidade.

*Esses dias, a médica falou, se você conseguisse... ela falou assim: **É, as coisas com seu filho estão ficando difíceis, a situação... sem você ter outra renda e tal, seria bom se você conseguisse um trabalho e fosse trabalhar... eu falei assim: Sim! E ele? Pagar uma pessoa que fosse responsável para tomar conta? Eu falei: é... aí essa pessoa vai me cobrar o valor do salário dele, para olhar ele, então, vai dar no mesmo praticamente** (HELENA, grifo nosso).*

*Eu estava desempregada, não é? [...] E aí eu estou nessa luta... **Deus concedeu o benefício para Igor para poder a gente viver...** (ISABEL, grifo nosso).*

O BPC é visto pelas mães como salário, a política assistencial que deveria ser um direito individual foi convertida em renda familiar. Tem direito ao BPC a pessoa com deficiência e o idoso que vivem em situação de miserabilidade, com rendimentos familiares menores que ¼ do

salário mínimo. Ou seja, para o Estado a deficiência é um problema familiar, a partir do momento em que a família não é capaz de garantir a sobrevivência da pessoa com deficiência, o Estado assume.

No caso das crianças com deficiência múltipla com graves sequelas, o cuidado diário é essencial para mantê-las vivas, as mulheres necessitam sair do trabalho e, provavelmente, não voltarão, pois a demanda por cuidado é intensa. Ao ficar desempregada, dois problemas mais imediatos podem surgir: o primeiro é que essa família, provavelmente, não conseguirá sair da situação de extrema pobreza; e o segundo é que, se o filho falecer, essas mulheres estarão desprotegidas pela previdência social e terão dificuldades para adentrarem ao mundo do trabalho, por estarem fora do mercado há muitos anos.

A dependência do BPC não foi uma escolha para estas mães, as narrativas de Joana, Maria e Helena, demonstram o quanto sentem falta do trabalho remunerado. Essa dependência pode gerar relações opressivas, pois a criança não tem autonomia e suas necessidades serão determinadas pela cuidadora, esse vínculo pode tornar-se uma relação de autoridade, acabando por ser desigual.

*Na instituição, **eu tenho** neuropediatra, assistente social, **eu tenho** nutricionista, técnico operacional, fonoaudióloga, tem tudo. [...] Lá **a gente** só pode... durante o tratamento, enquanto **a gente** estiver... só tem direito a duas falta e **a gente** tem que estar sempre justificando se precisar faltar algum dia (ISABEL, grifo nosso).*

Isabel demonstra em seu relato que as necessidades cotidianas do filho se tornaram suas, a vida materna passa a orbitar em torno da criança como se fossem apenas uma. Ao mesmo tempo, a relação pode se configurar como uma relação de poder, a criança é levada a lugares que a mãe acha conveniente. Apesar de as terapias serem necessárias para uma melhor qualidade de vida da criança e da família, as mães, em nenhum momento, expressaram as vontades infantis, as mães decidem por eles.

Isso também foi observado quando perguntadas sobre o papel familiar no cuidado: apesar de serem ajudadas, as mães confessam que não confiam em deixar a criança com outro familiar.

[...] eu nunca confiei em deixar com outra pessoa (TERESA).

*Inclusive eu só saio aqui para cuidar das coisas dele, assim para poder eu sair para um lugar... **eu sair e deixar ele, não** (CLARA, grifo nosso).*

No entanto, Helena demonstra a dificuldade de encontrar suporte:

*Ninguém nunca quis assim, nunca se impôs [...] eu falei assim: nunca mais eu saí [...] minha sobrinha falou, eu tenho medo de **cuidar dele, ele, de dá comida***

a ele. Porque para dar comida a ele, você tem que espremer um pouquinho para ele engolir e aí ele coloca tudo para fora, aí volta tudo de novo o processo. Eu morro de medo desse menino dá uma crise dessas e eu não saber o que fazer, aí fica naquilo, ninguém se responsabiliza e diz: eu vou cuidar dele hoje para você... (HELENA, grifo nosso).

As complicações neurológicas são um grande empecilho para encontrar uma ajuda para o ato de cuidar, justificando, portanto, a insegurança em deixar as crianças com outro cuidador. Assim, foi percebido nessa análise, que, apesar de a mulher estar ressignificando o seu papel na sociedade, criando estratégias, assumindo novos papéis, alcançando postos antes negados, o cuidado ainda é um trabalho feminino, sustentado pela hegemonia do pensamento patriarcal. A análise demonstrou que a mãe/cuidadora esquece de si, assumindo toda a responsabilidade no cuidado para com o filho com deficiência, acabando por criar uma dependência mútua entre o binômio mãe/filho intensificando o afeto e o laço na relação.

4.2.2.2 Cuidar: o cotidiano materno

A experiência de ser mãe de uma criança com deficiência é construída gradativamente, durante o processo de maternidade e maternagem. Como já dito, Benjamim (1994) afirma que a modernidade é pobre em experiência. Apesar disso, foi possível observar a experiência materna construída através do cuidado para com a criança com deficiência:

O que eu pensei? No momento, eu fiquei com muito medo, não é? De não conseguir cuidar dela, mas com o tempo, a gente vai aprendendo, vai conversando com outras mães e vai adquirindo mais conhecimento, vai pesquisando também, olhando na internet né? E aí vai cuidando (JOANA, grifo nosso).

Não, porque eu vim aprender mesmo com o dia a dia, entendeu? Com minha rotina, passando por vários profissionais, assim que eu fui entendendo. Mas à primeira vista, assim que ela nasceu, a médica não me explicou que eu teria todo esse processo de trazer ela para fisioterapia, para a fonoaudiologia... eu achei que... na verdade a falta de experiência na minha casa por não conviver, nunca tinha convivido com pessoas assim, nem eu e nem meus familiares, a gente... eu pensei que ela fosse se desenvolver normal, entendeu? Ela nasceu com problemas, mas ela iria falar, ela iria andar com facilidade, não sabia que tinha que fazer todo esse processo de trazê-la para profissionais de áreas diferentes, como a fonoaudióloga, a fisioterapeuta, a musicoterapia que ela faz também (MARIA, grifo nosso).

O tempo para Joana e Maria foi essencial para aceitar a realidade, adquirir conhecimento e desconstruir as expectativas na procura de ressignificar a maternagem. Compartilhar as experiências vividas permite uma troca de conhecimento, uma parceria para enfrentar um

destino comum. O saber da experiência ocorre num encontro único entre o sujeito e o acontecimento. De acordo com Larrosa (2018, p. 25), “o sujeito da experiência é sobretudo um espaço onde têm lugar os acontecimentos”. As mães entrevistadas tiveram um acontecimento comum, filhos(as) com múltiplas deficiências, todavia, a experiência foi singular para cada uma. Portanto, a experiência não pode ser ensinada, sendo da ordem dos afetos.

De acordo com Larrosa (2018), o sujeito da experiência é aquele que permite a experiência dele se apoderar. Portanto, é preciso estar aberto a empreender a sua própria transformação, como foi realizado por estas mulheres. Segue os relatos maternos:

*Assim, **minha vida mudou totalmente** [...] é, porque tipo assim, eu não tenho outra rotina porque **tudo que eu fizer eu tenho que estar com ele**, porque eu não tenho com quem deixar [...] (ISABEL, grifo nosso).*

***Meu pensamento era de dar todo apoio, não é? Porque ele não pediu para vir assim, então, meu pensamento é oferecer apoio até o resto da minha vida e da dele.** (DÉBORA, grifo nosso).*

*Ah! Foi correria, **porque hoje eu vivo para isso, para levar ele aos tratamentos, para cuidar dele, hoje eu vivo basicamente para isso.** Levar ele para as terapias, cuidar dele e o lazer dele que a gente também não abre mão, levar ele para passear, brincar, essas coisas (TERESA, grifo nosso).*

***Ali eu percebi que ia mudar tudo, não é? Não tinha negócio de estar saindo mais, era cuidar dele. O cuidado dobrado do que tive com os outros, o amor em dobro, tudo em triplo assim ou em dobro** (HELENA, grifo nosso).*

Isabel, Débora, Teresa e Helena modificaram suas vidas em prol dos(as) filho(as), a experiência da maternagem as transformou, alterando o curso de suas vidas. Segundo Kittay (2011), nas relações de cuidado as partes envolvidas coexistem, estão estritamente ligadas, afetando e sendo afetadas.

A experiência em lidar com a condição de cada criança é distinta, as mães personalizam o cuidado, a depender da necessidade infantil. Ao conhecer intimamente o(a) filho(a), as mães/cuidadoras sabem quais cuidados são necessários; contraditoriamente, o cuidado se torna automático. Seguem as rotinas de Teresa e Maria:

*Da hora que acorda até a hora de dormir? O básico... Ele acorda pela manhã, **eu faço a vitamina dele, aí faço meu café e o do meu marido. Vou cuidar dele, escovar dente, trocar fralda, banho**, essas coisas, ele vai ver televisão enquanto eu vou fazer as coisas da casa, ajeitar, fazer almoço e tal, brinco com ele e meio dia... **meio dia ele almoça, dorme tira o cochilo** (não é mãe?), **lança à tarde, à noite toma o cafezinho dele, brinca.** E nos dias **entra os horários das terapias**, menos quarta-feira que eu disse que não ia colocar nada. É o dia... porque eles ficam muito sobrecarregados também (TERESA, grifo nosso).*

Pela manhã, eu sempre acordo primeiro que eles, preparo o café, quando eles acordam, eu dou a mamadeira para meu filho, ele toma sozinho e dou o café dele. Depois, banho, aí eu vou preparar o almoço, limpar a casa, às dez horas mais ou menos um lanchinho para eles, sempre uma fruta, uma vitamina, alguma coisa. Depois, meio dia, uma hora mais ou menos, vem o almoço. À tarde, novamente, eu tenho um cachorrinho, vou limpar a casa de novo por causa das crianças, umas três horas o lanche deles novamente. Na segunda-feira, 15 horas a gente vai para a musicoterapia e à noite vêm a janta, depois outro lanche, porque meus filhos comem, comem mesmo, depois eles vão dormir, entre dez horas mais ou menos, eles vão dormir. Na terça-feira, pela manhã, a gente se levanta e vem para a instituição de saúde, aí quando a gente chega em casa ela vai tomar banho, já não tem mais lanche porque a gente chega em casa tarde, já vai para o almoço. Eu vou preparar o almoço, ela vai almoçar e aí a rotina normal à tarde. Na quarta-feira a mesma coisa, viemos para aqui, a mesma rotina. Na quinta-feira a mesma rotina, a gente para aqui novamente e quando chega em casa, aquela mesma coisa, eu vou preparar o almoço porque eles comem comida fresquinha, eles não comem coisas geladas e aí... Sexta-feira a gente volta para a rotina de segunda-feira tirando a música. [E lazer?] Às vezes a gente vai à praia, à praça no sarau, a missa aos sábados, depois vamos ao sarau (MARIA, grifo nosso).

As falas de Teresa e Maria demonstram que a relação com a criança vai sendo construída no processo de convivência, a vida cotidiana permite que tenham consciência das necessidades dos(as) filhos(as). Porém, demonstraram que, ao conhecer o outro profundamente, o cuidado, que é a ação entre quem cuida e quem o recebe, tornou-se automático. O pensamento e a ação tornaram-se pragmáticos; como argumenta Heller, citada por Patto (2008), não é possível refletir sobre todo o conteúdo relacionado a nossa vida comum, sem essas adaptações não haveria sobrevivência.

Nesse contexto, as mães, de forma particular, adaptam-se à vida cotidiana com o intento de garantir a sua sobrevivência e sua função social. Logo, efetuam o cuidado de forma automática, que é uma das mais diversas formas pelas quais os indivíduos desempenham atividades de autoconservação. Neste caso, as mães/cuidadoras se adaptaram à rotina diária como forma de sobrevivência, a criança necessita de terapias para ganhar o máximo de autonomia possível e elas terem as atividades de cuidados amenizadas.

No início foi um pouco difícil, porque eu trabalhava e eu tinha que me adaptar, a trabalhar [...] foi bem difícil mesmo, eu fui me adaptando aos poucos (MARIA, grifo nosso).

A minha família... todo o mundo me apoiou. [E seu esposo quando descobriu?] Ficou... no caso, não é? No começo a pessoa tem um choquezinho, mas depois a reação foi normal (JOANA, grifo nosso).

*Minha família também não sabia o que era microcefalia, a gente pensou que era coisa de médico mesmo, porque assim, **na família dele não tem ninguém, na família minha também não**, então a gente ficou assim que nem uma balança, não é? Sem saber (ANA, grifo nosso).*

Maria, Joana e Ana demonstram que foi necessário um tempo para a adaptação. A relação dos indivíduos com o meio em que vivem é de modo simultâneo o meio natural e a sociedade, e ocorre com a finalidade de garantir a autoconservação, portanto, compete assegurá-la a todo custo diante do meio em que estão inseridas. Assim, a mãe, com o intuito de preservar a si mesma e ser capaz de sobreviver na ordem social vigente, adapta-se de tal maneira a ela e aos fins já estabelecidos que sua própria individualidade é ameaçada. Dessa forma, o trabalho de cuidar envolve, simultaneamente, trabalho emocional e técnico.

Horkheimer (2015a) alerta que a promessa de individuação, nesta sociedade, foi interrompida e a vida individual está reduzida à necessidade de adaptação à ordem existente. Com base na teoria crítica de Horkheimer, Cook resume:

Paradoxalmente, a autoconservação determina a conformidade com uma sociedade que mina todas as tentativas de preservar qualquer vestígio de individualidade autônoma. Para preservar a si mesmo, é preciso adaptar-se a modelos de comportamento socialmente aprovados (geralmente fornecidos pela indústria cultural), bem como às ofertas predominantes de satisfação de necessidades, nas quais as diferenças reais entre si e os outros são suprimidas. A conformidade com o *status quo* parece ser a única linha de conduta disponível hoje. (COOK, 2004, p 47, tradução nossa).

Nesse contexto, as mães cuidadoras procuram atender as expectativas de cuidado colocadas pela sociedade e por si mesmas. Submetem-se a um conjunto de regras sociais já estabelecidas, as quais custam a sua própria individualidade. Por outro lado, como não existe nenhum apoio familiar e governamental para que essas mães tenham ao menos um dia livre, elas não têm escolhas, precisam atender as regras para sobreviverem. Quem cuida sofre opressão, pois a família tornou-se “mediadora de uma racionalidade autoconservadora, endurecida e incapaz de refletir e se opor ao que a oprime” (MOURA, 2011, p. 63).

Assim, a autoconservação, da qual o produto contemporâneo é a adaptação, poderia já ter sido superada com o uso da razão para denunciar as diversas formas de injustiça e delas emancipar-se. Por outro lado, o cuidado realizado por essas mulheres/mães/cuidadoras não é só adaptação, é resistência, pois vai na contramão de uma sociedade que proclama a independência e a autonomia.

Adorno e Horkheimer (2006) compreendem que a razão se tornou instrumental: a capacidade humana cujo objetivo é a garantia da autoconservação da espécie humana através da dominação da natureza e da conformação das relações entre os próprios humanos. Portanto,

a história da civilização vem progredindo, de diferentes formas, com o intuito de garantir este fim último, a autoconservação da espécie.

4.2.3 Preconceito: experiência partilhada entre mãe e filho(a)

As mães participantes da pesquisa vivem uma rotina intensa de cuidados. As marcas da SCZ deixadas em seus filhos as acompanham diariamente juntamente com as desigualdades sociais. Não menos relevante é a barbárie do preconceito experienciada por elas, em relação à deficiência.

A culpa recai na própria mãe que não se precaveu para não contrair o vírus Zika. Deixa-se de responsabilizar o Estado pela falta de saneamento básico e de saúde, transferindo para a mãe, mesmo que de forma velada, a culpa. Sendo assim, a mãe e a criança passam a ser uma ameaça, ainda que imaginária, para as pessoas sem deficiência, pois nelas estão contidas a fragilidade da natureza humana, as possibilidades de limitações, que se quer negar e/ou camuflar a qualquer preço.

4.2.3.1 A marca

A expectativa familiar com o nascimento de um bebê se direciona a de se ter uma criança saudável e parecida com o grupo familiar. Portanto, a marca que se procura é a da identificação com o eu narcísico. Nos casos das mães pesquisadas esta identificação não ocorreu. Ao contrário, no primeiro contato o que prevaleceu foi a marca imposta pela deficiência. Tal afirmação pode ser observada no relato abaixo:

[...] quando ela nasceu, que eu a vi pela primeira vez, eu já vi que ela tinha a microcefalia devido a sobra de couro⁴², o perímetro... a cabecinha pequena, o rostinho dela tinha uma má formação no rosto, voltou ao normal, eu imaginei logo que seria a microcefalia, mas não sabia que ela tinha paralisia também [...] (MARIA, grifo nosso).

O corpo marcado pela diferença é reconhecido ao primeiro olhar, o marco identitário, o corpo que não condiz com a “norma”, pois traz as marcas da deficiência. Esquece-se, em

⁴² O organismo se prepara para gerar um crânio de tamanho normal, quando ocorre a microcefalia causa uma desproporção craniofacial o que resulta em sobra de couro. Disponível em: <http://portal.arquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/dezembro/12/orientacoes-integradas-vigilancia-atencao.pdf>. Acesso em: 01 fev. 2019.

princípio, do eu narcísico, dado que, a deficiência pode, porventura, desajustar a família causando desarmonia e estranhamento. Segundo Amaral (1994), “[...] o olhar reconhece o corpo diferente – porque, de qualquer forma corpo – mas reconhece-o simultaneamente como desviante e, portanto, estranho, incomodo, assustador” (AMARAL, 1994, p. 247).

A marca da diferença manifesta no corpo com deficiência não motiva o desejo de identificação. Assim, as pessoas estigmatizadas possuem traços que são malquistos, o que pode originar isolamento e rejeição. Quando perguntadas se perceberam atitudes de preconceito para com os filhos, as mães responderam:

*Eu nunca passei [bem enfática]. Não sei se porque meu filho não... **aparentemente, ele não demonstra, assim fisicamente, não é? Não nasceu com a cabecinha pequena, com nenhuma deformidade, então, não sei se por isso que eu não passo por nenhum tipo de preconceito.** Ou se porque ele é uma criança muito doce, onde ele chega dá risada, brinca com qualquer pessoa, mas eu nunca passei (TERESA, grifo nosso).*

Para Teresa, a manifestação do preconceito está associada à aparência física. Seu filho, a despeito da deficiência, não apresenta características físicas que se destaquem, não sendo alvo de julgamentos estereotipados. Como contraponto ao depoimento de Teresa, segue o relato de Helena:

*Já estive em um supermercado e ele estava no carrinho, uma menina brincou com ele... **e um homem disse assim: não, não mexe nesse menino não, ele é doente...** aquilo eu fui ao céu e voltei. Minha filha estava perto e respondeu: ele não é doente não. **O homem disse assim: é claro que ele é doente sim, saí daí minha filha, saia.** [...]. Eu estava com tanta raiva e outra ele não é doente, porque isso aí não é uma doença contagiosa, **ele é deficiente... especial...** O homem disse: **Não quero nem saber, saia daí... tirou a menina, eu fiquei indignada (HELENA, grifo nosso).***

O filho de Helena, por possuir uma marca corporal bastante evidente, é mais suscetível de sofrer preconceito. A aparência física tem papel fundamental na formação e no desenvolvimento de estereótipos, pois é a forma mais simples de categorizar os membros de um determinado grupo. Assim sendo, um corpo é estigmatizado, principalmente, pela aparência da lesão ou malformação e os valores a ele atribuídos são da ordem da desvantagem.

Na relação social com o filho de Helena os mecanismos de defesa foram acionados frente ao estranhamento causado pela deficiência. O homem, ao encontrar com Helena e seu filho no supermercado, não deixou sua filha se aproximar, logo, a atitude hostil e preconceituosa dele impediu sua filha de ter contato com a pessoa e não com a deficiência. O pai, que tem um papel fundamental na formação do indivíduo, utiliza do estigma para gerar opressão,

impossibilitando a relação entre as crianças. Então, o preconceito é introjetado inconscientemente, através das relações com pessoas das quais dependemos (CROCHÍK, 2011a).

Atitudes hostis, referentes às relações sociais, também foram percebidas por Isabel:

*Eu tenho uma conhecida que ela tem uma bebê recém nascida, **ela não gosta que a menina fique no mesmo ambiente que meu filho**, assim... então, às vezes eu chego e eu sinto que ela saí... não sei, **como se fosse contagiosa, como se ele tivesse uma doença contagiosa**, então, pra mim isso é um preconceito (ISABEL, grifo nosso).*

As narrativas de Helena e Isabel demonstram que a mensagem implícita é que a pessoa com deficiência não é digna de partilhar um espaço público, devido ao estigma que lhe é atribuído, pois a doença pressupõe contaminação, transmissão, contágio, sendo necessário isolar o agente contaminador. Essa categorização é o que permite segregá-las em asilos, hospitais, prisões e em instituições especializadas.

Os preconceituosos apresentam motivações psicológicas para perseguirem grupos minoritários. A este respeito Horkheimer e Adorno destacam:

O pensamento e a sensibilidade dessas pessoas estão orientados hierarquicamente, submetem-se à autoridade moral idealizada do grupo a que julgam pertencer [...] e estão continuamente alertas para condenar, sob os mais diversos pretextos, os que se encontram fora do grupo ou aqueles a quem julgam inferiores (HORKHEIMER; ADORNO, 1973e, p. 178).

Para se sentirem superiores, essas pessoas necessitam de ‘bodes expiatórios’⁴³ para se auto afirmarem, concomitantemente, se dobram e são humildes com seus superiores, ao passo que tendem a humilhar os que julgam inferiores. Para Horkheimer e Adorno (1973e), quem age dessa maneira possui personalidade de “natureza ciclista”, ou seja, “uma pessoa que gosta de calcar com o pé quem está por baixo e, ao mesmo tempo, dobra o corpo em posição humilde, para os que estão em cima” (HORKHEIMER; ADORNO, 1973e, p. 179). Assim sendo, ocupar o mesmo espaço com uma pessoa com deficiência, para o preconceituoso, “seria como espelho que nos lembra que também poderíamos ser como eles” (SILVA, 2009, p. 68).

Em outro trecho da entrevista, Helena acrescenta:

⁴³ Crochík (2011b, p. 61) explica através dos estudos de Duckitt (1992) as causas da formação do preconceito, dentre elas a teoria do bode expiatório, a saber: teorias que consideram o preconceito a partir das formulações psicodinâmicas e o explicam como produto de mecanismos de defesa utilizados frente à frustração e à privação. Ou seja, os sujeitos frustrados socialmente reagiriam hostilmente, utilizando-se de mecanismos de defesa que encobririam seus conflitos internos. Como esses processos psicológicos são universais, potencialmente, todos poderiam desenvolvê-los. Essa teoria ficou conhecida como a teoria do ‘bode expiatório’.

*O povo me olha estranho, pergunta muito, olha para a cabeça dele... Ah! Por que...quando ele era menor e o cabelo não estava grande... As pessoas perguntavam: **Por que a cabeça dele é assim, cheia de buraco, malformada?** A cabeça dele é estranha! Ele é doente?... [...] **Esse ano agora, vamos cortar esse cabelo**, eu falei que quando fizesse três anos eu cortava, já está na hora de dar uma diminuída... só chamam de menina, em qualquer lugar, ninguém olha para roupa ou sapato. [Foi promessa] **não, foi por causa das rupturas**⁴⁴. [Você deixou para disfarçar?] **É para não criar muita... mais perguntas, especulações** [...] (HELENA, grifo nosso).*

Conviver com um estigma requer habilidade para lidar com ele nos diversos espaços sociais. O disfarce utilizado por Helena para deixar o filho mais próximo da norma serve para minimizar a invasão de privacidade, a curiosidade alheia e diminuir o seu sofrimento ao ser lembrada da condição do filho. Apesar disso, as perguntas são uma boa forma de esclarecimento e de reeducação, a possibilidade de mostrar que, a despeito das aparências, um corpo com deficiência é humano. Nesse contexto, o conhecimento poderá converter a pessoa que questiona em um ‘informado’⁴⁵ na perspectiva goffmaniana.

As mães/cuidadoras, principais participantes do estudo, compartilham o estigma vivenciado pelo filho. Seguem os relatos:

*Até então nunca prestei atenção assim não! **Para relacionamento sim.** [...] Às vezes, quando vê a foto na rede social, eles falam: **Ah, ele é deficiente é? É, ele é especial.** Deve ser difícil? Sim. **E como é que você faz para você sair?** Ah, é complicado, para eu sair é complicado, piorou à noite [...] (HELENA, grifo nosso).*

*Para mim é um **preconceito comigo**, porque antes, eu também tinha um filho e todo mundo era normal comigo, então, hoje eu acho que as pessoas falam comigo só por obrigação de falar e não que se importam comigo e que não está... **pelo meu filho, se afastaram por causa do meu filho** [...] (ISABEL, grifo nosso).*

Não...acho que só no jeito do povo falar que já te isola, não é? [...] (ANA).

⁴⁴ Disrupção ou ruptura: é um defeito morfológico de um órgão, de parte de um órgão, ou de uma região maior do corpo resultante do desarranjo do processo de desenvolvimento originalmente normal, que fica comprometido por interferência de um fator extrínseco, tais como infecções congênicas (rubéola, sífilis, aids, citomegalovírus, varicela, toxoplasmose etc), isquemia intrauterina, radiações ionizantes, outras agressões teratogênicas (drogas como talidomida, aspirina, tetraciclina, calmantes, amino glicosídeos, quinolonas, hidantoína, warfarina), alcoolismo materno, drogadição (cocaína). Ex.: microcefalia, anormalidades da retina por uso de cocaína, agenesia de segmentos dos membros por uso de talidomida etc. Disponível em: <http://portal.arquivos.saude.gov.br/images/pdf/2016/dezembro/12/orientacoes-integradas-vigilancia-atencao.pdf>. Acesso em: 01 fev. 2019.

⁴⁵ Os informados, segundo Goffman (2017, p. 37), são os indivíduos dos quais o estigmatizado pode esperar algum apoio: aqueles que compartilham seu estigma e, em virtude disto, são definidos e se definem como seus iguais.

Os relatos de Helena, Isabel e Ana demonstram o efeito do preconceito nas relações sociais: a exclusão e o isolamento. Na perspectiva de Adorno (1995a), as principais características das relações na atualidade são a frieza e a indiferença. A indiferença frente ao destino do outro parece ser característica da “multidão solitária”, ou seja, a reunião de pessoas frias que não suportam a própria frieza, mas nada podem fazer para alterá-la (ADORNO, 1995a, p. 134). Dessa forma, o contato, que poderia favorecer a identificação, acaba por ser negado como forma de proteção diante de uma possível ameaça.

Débora traz um elemento novo, a identificação feita através do olhar:

*Todo lugar que a gente vai, **a gente vê um preconceito**, não é? As pessoas, eu sei lá, assim... **até no olhar**, mas muita gente também ajuda, não é? **Um**s palavras de conforto que dão à gente, mas muita gente se incomoda quando entramos no ônibus que a gente vai, tem gente que não gosta [...]* (DÉBORA, grifo nosso).

O olhar é uma das formas de comunicação entre os seres humanos. Através dele é possível perceber sentimentos de acolhimento ou de preconceito. Assim, o contato visual com a pessoa com deficiência aciona os mecanismos de defesa podendo ou não permitir a identificação com o alvo. Dessa forma, a troca de olhares pode possibilitar a construção de histórias de domínio, impotência ou de identificação com o outro por meio da convivência.

A leitura do olhar não só permite a experiência, mas também suscita os sentidos proximais. O olhar compreensivo acolhe, ao contrário daquele que desvia os olhos ou que atravessa o olhar do outro como comando que pede a obediência (CROCHÍK, 2014, p. 273).

Dessa forma, a experiência poderia ser uma alternativa para o enfrentamento dos medos e das emoções, no entanto, alguns indivíduos optam pelo afastamento do outro e pela frieza nas relações em uma ação irrefletida, pois, para se adaptar às exigências sociais, os indivíduos necessitam serem mais endurecidos. A esse respeito, Silva (2006, p. 430) argumenta que a “experiência desafia os medos do contato com o diferente, medo de ser discriminado, de experimentar algo não habitual, medo de arriscar-se ao erro. E é o medo que impede o confronto com o sofrimento, que se torna mais resistente se não nos colocamos diante dele.”

A indiferença também está presente nas relações familiares, conforme relata Maria:

*A família do pai é como eu te falei, eles são um pouco distantes, a avó dela vai lá em minha casa, vê ela de vez em quando, ela dá carinho assim, **mas eu sinto que ela tem um pouco de preconceito** com ela, os tios por parte de pai também. Às vezes, por exemplo, chegam na minha casa, estão os dois lá, tanto Márcia quanto o irmão mais novo, **eles não falam assim: Oi, Márcia tudo bem? E aí tio como é que está? Falam sempre com o mais novo e nunca com ela, para mim isso é uma forma, manifestação de preconceito*** (MARIA, grifo nosso).

A convivência familiar propicia o desenvolvimento de vínculos afetivos e de afinidades, no entanto, essa convivência pode não ser suficiente para eliminar o preconceito. A frieza, observada no relato, demonstra o pouco afeto e a indiferença para com a criança, indicando a negação da identificação. De acordo com Crochík,

[...] não é que os indivíduos sejam frios, eles/elas se tornam assim para evitar seus sentimentos. Para esses indivíduos, é difícil se relacionar com os(as) outros(as) afetivamente, mesmo porque o afeto, além de tudo que consideram subjetivo, é repugnante, pois exhibe fraqueza, dependência, indefinição, tudo o que o indivíduo não pode aceitar em si mesmo; claro, a negação do(a) outro(a) é a negação de si mesmo (CROCHÍK, 2015, p. 27).

Dessa forma, é preciso negar toda a identificação para com o outro, respondendo a um apelo da cultura que incentiva o desenvolvimento de um indivíduo menos diferenciado. A formação burguesa, que deveria permitir a diferenciação individual, motiva a competição e o individualismo, logo, inibe a diferenciação, suscitando a regressão no indivíduo, o que ocasiona o desenvolvimento do preconceito (CROCHÍK, 2011b).

Aos serem perguntadas se alguém já lhe engrandeceu por ser mãe de uma pessoa com deficiência, elas responderam:

É eu te admiro muito! Por que segurar a barra de um menino, ainda mais ele que é pesado, gordinho para estar para cima e para baixo sozinho com ele... a gente se sente maravilhosa (HELENA, grifo nosso).

Já, eles falam que eu sou uma pessoa muito batalhadora. Porque ter uma criança especial é um privilégio, não é? É daí é que a gente vai saber o que é ser mãe. [Como você se sentiu? A mãe começa a chorar] ***senti bem. É assim mesmo, quando fala dela eu choro mesmo*** (ANA, grifo nosso).

Através dos relatos de Helena e Ana, pode-se observar que os rótulos para estas mães, participantes desse estudo, são sinônimos de força. Os estigmas maternos, ao contrário de indicarem fragilidade humana, lembram determinação e disposição para a luta. No entanto, esses rótulos estão ligados a cuidados contínuos dispensados às pessoas com deficiência, assim, a família é privilegiada por ter uma pessoa com deficiência porque não se quer ser como essas mães, pois seriam igualadas em uma luta considerada perdida pelos modelos constituídos socialmente.

A fé foi elemento presente nas narrativas maternas:

É... uma pessoa, amiga minha falou assim: Teresa, Túlio era para ser seu, não era para ser de outra pessoa, porque... do jeito que cuida dele... já falaram assim... por eu ser uma pessoa nova, ser meu primeiro filho e cuidar dele dessa... da maneira que eu cuido, o carinho, o cuidado, não me abater, não entrar em depressão. E essas coisas, não

é? Que eu sou uma supermãe [risos]. Que sou forte. Escuto que eu sou uma supermãe [a voz saiu trêmula].
(TERESA, grifo nosso).

Já, diversas vezes. Por exemplo, você é uma pessoa muito abençoada por Deus por ter essa criança, você é uma mãezona cuida dela com muito carinho, Márcia tem sorte de ter nascido nessa família, sabe? Quando as pessoas me elogiam? [Como você se sentiu?] Eu me sinto bem, porque no fundo só realça aquilo que já sei, que eu já sei, não me exaltando, mas realça aquilo que já sei, que eu sempre senti. Como eu te falei, eu acho que no fundo, no fundo, o nascimento de Marcia, é... é... eu já estava esperando, não sei, mas alguma coisa dentro de mim já estava esperando uma criança especial. Não sei como te explicar, um sentimento de mãe, entendeu? (MARIA, grifo nosso).

Quando eu saio com ele as pessoas perguntam, não é? Seu filho é... eles olham assim: ah, ele é especial. Muitas vezes as pessoas perguntam, não é? Falam assim, Deus... Deus... Deus sabe o que faz, Deus só dá uma pessoa assim quando vê que a mãe tem condições de tomar conta. Deus lhe dê muita saúde, Deus lhe dê muitos anos de vida para cuidar do seu filho... e fala assim mais coisa, não é? (DÉBORA, grifo nosso).

A fé pode tanto acalentar quanto oprimir. De acordo com os relatos, as famílias destas pessoas com deficiências são consideradas abençoadas por Deus, portanto, devem suportar todas as situações, boas ou ruins, como benção, curvando-se à autoridade divina. Ao considerar a deficiência como algo sagrado, retiram-se da pauta as lutas por direitos, pois o destino da família já foi traçado.

A possibilidade de uma sociedade inclusiva, na qual tanto as diferenças quanto quem delas cuidam sejam reconhecidas, politicamente e por atitudes, parece não ser possível, ainda, nesta sociedade. A deficiência torna-se um trabalho materno, sendo que o elogio, o olhar caridoso, pode aprisionar as mulheres a se manterem na categoria de mães dedicadas, zelosas e abnegadas.

4.2.3.2 Superproteção: o preconceito velado

A condição da deficiência causa estranhamento. As atitudes preconceituosas e discriminatórias frente à deficiência provocam nas mães uma proteção exagerada para com o filho com deficiência. A família internaliza e reproduz os estigmas sociais, dessa maneira, a deficiência é vista como uma desvantagem, o que acaba por suscitar outra forma de preconceito, a superproteção. Contam as mães:

*Com certeza, não é? Toda mãe quer **proteger seu filho, ainda mais assim desse jeito** (CLARA, grifo nosso).*

*Ah! O avô... a família, não é? Tanto o avô como os tios, querem **superproteger**. Quer colocar debaixo... o avô mesmo, se você não dá uma bronca, **quer superproteger ele**. O avô fala que ele tem que ser mais amado, se uma criança tem que ser amada... o avô acha que ele tem que ser três vezes mais amado por conta da deficiência (TERESA, grifo nosso).*

*Em todo lugar que a gente vai é isso, dentro de casa também... Todo mundo, é... é porque... **se chama tudo de doente... ele é doente, eu falo: ele não é doente, ele é especial...** Ah, deixa o menino, que o menino... quando está chorando... meu filho cala a boca... minha mãe fala: **deixa o menino que ele é doente**. Ah, deixa ele fazer porque o menino é isso... eu falei: ele não é doente, ele é especial. **Uma superproteção** (DÉBORA, grifo nosso).*

A proteção exagerada pode gerar um status de incapacidade. Por desacreditar no potencial da pessoa com deficiência nega-se a oportunidade para o desenvolvimento de um sujeito ativo, criam-se estratégias com o propósito de evitar o sofrimento, o que pode gerar segregação. De acordo com Silva (2009, p. 166), “a superproteção é uma forma de preconceito, na medida em que seu fundamento é o descrédito nas possibilidades do protegido [...]”.

Sendo assim, a superproteção é o preconceito velado, pois a falta de crença nas possibilidades da pessoa com deficiência acaba por excluí-las tanto dos espaços quanto da possibilidade de realizar suas escolhas. É preciso ressaltar que a superproteção encobre o sofrimento materno, assim, as mães deixam de frequentar alguns espaços para esquivar-se da dor causada pelo preconceito. A esse respeito, Joana afirma:

*Acho que esse negócio da superproteção, vamos dizer entre aspas, que eu tenho com ela, não é? **Um mundo que é só nós duas**, então, ela tem que viver mais, não é? **Sair mais dessa proteção que eu tenho demais com ela, conviver com outras crianças, outras pessoas** (JOANA, grifo nosso).*

A proteção excessiva de Joana está relacionada com a deficiência da filha, pois a menina demanda cuidados para a atividade de vida diária, o que dificulta a interação com outras crianças e a construção de autonomia e de limites. A mãe/cuidadora é a que a desloca entre os espaços de convivência, *em um mundo que é só das duas*. Dessa forma, pode-se inferir que a filha não brinca com outras crianças, o que acaba por restringir sua presença em ambientes familiares e terapêuticos.

Em suma, a superproteção pode ser uma forma de compensação das incapacidades, ao mesmo tempo que oculta os sentimentos hostis da mãe frente às limitações do filho. De acordo com Freud,

O deliberado isolamento, o afastamento dos demais é a salvaguarda mais disponível contra o sofrimento que pode resultar das relações humanas. Compreende-se: a felicidade que se pode alcançar por essa via é a da quietude. Contra o temido mundo externo o indivíduo só pode se defender por algum tipo de distanciamento, querendo realizar sozinho essa tarefa (FREUD, 2011, p. 21).

Assim, o isolamento materno surge como defesa às ameaças advindas das relações humanas, dessa maneira, as mães frequentam espaços nos quais sabem que não vão sofrer preconceito, o que acaba por afastar as pessoas com deficiência e suas mães/cuidadoras dos espaços sociais.

4.2.4 Expectativas sobre o futuro: para meu filho? independência? até onde...

Apesar de a pesquisa ter sido redimensionada, este subcapítulo aborta as expectativas maternas sobre a escolarização dos(as) filhos(as), pois, as aspirações de futuro de um filho perpassam pela educação, visto que a escola se constitui em um dos ambientes sociais mais importantes para o desenvolvimento humano. Um convívio adequado pode gerar novas experiências nas interações sociais, estabelecimento de vínculos afetivos no contato com as diferenças, e, ao mesmo tempo, se constituir como espaço de dominação. A criança com deficiência múltipla não pode ser privada de desfrutar dos benefícios da escola, inclusive do direito à escolarização, então, a sua inclusão social e plena não é tarefa fácil.

Segundo Mantoan (2011), “o desafio maior que temos hoje é convencer os pais, especialmente os que têm filhos excluídos das escolas comuns [...]”. Assim sendo, a família pode ser espaço de desenvolvimento e crescimento como também espaço de limitações e sofrimento. O enfrentamento da exclusão social da pessoa com deficiência deve começar com orientação à sua família, pois o lidar com a limitação e a restrição da criança em alguns aspectos dificulta a ideia de uma educação escolar.

Um ponto observado nos relatos maternos é o fato de que as entrevistadas, ao falarem do futuro dos(as) filhos(as), não pensam em escola. Seguem os relatos:

*Às vezes, a gente pensa um bocado de coisa, não é? Espero, que Deus abençoe **que meu filho enxergue e ande**, mas... principalmente, **que ele esteja bem, se sinta bem e seja feliz** [voz triste] (HELENA, grifo nosso).*

Que meu filho cresça e que viva muitos anos, que ande e que fale porque só sabe gritar [...] (CLARA).

*[...] o que eu espero para o futuro de minha filha? É que ela, assim, cresça assim, do jeito que ela é mesmo, assim, que na fisioterapia, **que ela possa andar, não que ela possa depender de mim**, mas que ela venha ser independente, não é? É o futuro que eu penso para a minha filha (ANA, grifo nosso).*

*Sinceramente, eu espero que minha filha **ande, meu sonho, espero que fale, que seja poucas palavras, mas que fale, eu espero que ela tenha uma vida, uma qualidade de vida**, para aquilo que eu batalho hoje, bem melhor, entendeu? Uma qualidade de vida normal, acima da expectativa que os médicos me dão (MARIA, grifo nosso).*

*Ah! **Eu espero que ele ande, fale, que meu desejo, não é? De andar e falar. E aprender as coisas, não é? Aprender tudo que um menino normal... pelo menos, não é? Metade do que o menino normal faz, ele faça** (DÉBORA, grifo nosso).*

Que ela seja uma pessoa independente, não é? (JOANA).

Que ele possa... assim... ter o máximo de independência (TERESA).

Eu espero do futuro [...] que ele... desenvolva, que ele viva como uma criança... como uma criança e adultos normais, assim, para mim ele é normal, não é? (ISABEL).

As narrativas evidenciam que as mães preconizam a independência do filho, tão característica da sociedade capitalista, porém, quanto à expectativa educacional não houve relatos a respeito. A reabilitação da criança com deficiência múltipla é considerada essencial para as mães. No entanto, é o meio, não o fim.

A luta pela independência do filho não deixa de ser uma luta por si mesma. A sobrecarga de cuidados diários e ininterruptos faz com que a mulher/mãe/cuidadora necessite alterar sua rotina. No caso das mães entrevistadas, elas deixaram o trabalho para se dedicar quase que exclusivamente ao filho. Suas vidas são reestruturadas para encaixar terapias, médicos e internações. São sacrifícios feitos no presente para que no futuro não seja tão difícil.

Quanto maior a sobrecarga, menor a qualidade de vida do cuidador (AMARAL et al., 2011). Nesse contexto, a autonomia para a vida diária contribuiria para a atenuação da sobrecarga.

4.2.4.1 Meu futuro? Um dia de cada vez...

O cuidado dispensado ao filho com deficiência múltipla carrega incertezas e dificuldades, impacta fortemente o futuro materno, o que resulta na falta de criação de expectativas futuras. Ao serem questionadas sobre o que esperam para o futuro, as mães responderam:

Eu espero ficar viva até o final para cuidar dele, eu tenho o maior medo de morrer, qualquer hora e ele ficar nas mãos dos outros (HELENA, grifo nosso).

*Para o meu? [risos] complicado essa pergunta viu? [risos]... ainda nem parei para pensar nisso... **que na verdade eu sou uma pessoa que não pensa muito lá no futuro**, na frente... eu penso... eu no hoje, porque quando eu parava para pensar no futuro, que eu pensava era meu filho, tipo cadeirante, não vai poder... Para mim, as conquistas dele pra mim já é o suficiente, **porque o futuro para mim só Deus pertence, não é? Eu não espero muita coisa do futuro não, para mim é um dia de cada vez...** ele não fazer nada, vai ser uma pessoa eternamente... **para mim o meu futuro ia ser esse**, então eu parei mais de pensar mais no futuro para viver o hoje. Então se você falar o que que eu espero lá para o futuro? [...] **Eu não sei se no futuro eu vou estar viva. Eu falo essa questão da independência porque ele não vai me ter para o resto da vida dele, não é?** (TERESA, grifo nosso).*

As possibilidades de futuro são obliteradas pelo cuidado diário. Não projetar o futuro é uma forma de proteger-se emocionalmente, viver um dia de cada vez, lutando pela independência do filho, sem expectativas, mas com a esperança de que o seu investimento de tempo no presente seja recompensado no futuro. Paradoxalmente, a esperança manifesta-se exatamente em não almejar absolutamente nada.

As mães vivem diariamente, zelando pelo futuro da criança, fazendo o que pode ser feito. Patto (2008, p. 16) entende as “atividades cotidianas como interiorização adaptativa do mundo”, portanto, a cotidianidade é uma forma de estar no mundo. A autora argumenta que na vida cotidiana, a ação tem algumas características, dentre elas a *automática* que prescinde da reflexão. A autora cita Heller⁴⁶ (1987), ao afirmar que “se nos dispuséssemos a refletir sobre o conteúdo de verdade material ou formal de nossas atividades na vida comum, não poderíamos sequer realizar as atividades cotidianas indispensáveis à reprodução da vida” (PATTO, 2008, p. 16). Dessa forma, as mulheres/mães, para não se perderem na vida já passada, fecham os olhos e os ouvidos para amenizar o sofrimento, realizando as atividades de forma automática.

⁴⁶ HELLER, A. Sociología de la vida cotidiana. Madri, Peninsula, 1987.

Um outro aspecto relacionado ao futuro materno foi a preocupação com o medo da morte. Seguem os relatos:

*Ah sei lá! É porque assim, são tantas negatividades, não é? Eu me via assim, desempregada, e tem pessoas que ficam anos esperando tem pessoas que ficam anos esperando o benefício, não é? Para mim... eu não ia conseguir trabalhar mais, não vou ter como criar meus filhos, porque eu tenho outro também, não é? **Ainda batia aquele desespero... só pensava em morrer... e aí agora também, com quem eu vou deixar meus filhos se eu chegar eu fizer isso, entendeu** [ênfase]? (ISABEL, grifo nosso).*

***Já pensou se eu morrer como é que minha filha vai ficar? Será que vão tratar da mesma forma que trato? Eu penso nisso também. Eu tive uma crise, não é? Acho que de viver só para ela, por ela mesmo, então eu acho que já estava no ponto da depressão** já, eu chorei, me acabei de chorar aqui dentro de casa, fui lá na casa de minha sogra comecei a chorar, mas minha sogra eu não estou aguentando mais não... (ANA, grifo nosso).*

*De... de não viver... tipo... **morrer e deixar ele**. Quem vai cuidar, se vai cuidar como eu cuido [risos] (TERESA, grifo nosso).*

Isabel, Ana e Teresa expressam o temor de morrer precocemente, pois ficam preocupadas e angustiadas em deixar os filhos desamparados. Esta preocupação é comum para os familiares que têm pessoas com deficiência sob sua tutela. Nas narrativas de Isabel e Ana, pode-se observar que a chegada do filho com deficiência foi tão intensa que pensaram em suicídio, só não o realizaram porque não havia ninguém que cuidasse deles.

Em caso de falecimento materno e não havendo família ou irmãos que assumam o encargo, não existem lugares e serviços no Brasil, direcionados para cuidar de pessoas com deficiência múltipla com graves comprometimentos; ao mesmo tempo, esses lugares podem ser uma volta ao passado, no qual estas pessoas eram confinadas. De acordo com Mattos,

No homem, essa noção de finitude orienta toda a sua experiência, bem como os esforços empreendidos para superá-la, pois explicita o paradoxo humano: de um lado, a possibilidade de o indivíduo pensar sua condição enquanto sujeito, permite operar sobre si e sobre seu entorno, construir uma história, modificar a si mesmo e a natureza; de outro, essa mesma possibilidade o lança no mais terrível dos destinos, o de saber que pode perecer a qualquer momento, e mais do que isso, o de saber que é mortal (MATTOS, 2014, p. 31).

Assim, as mães voltam todos os seus esforços para reabilitar o filho, para que ele consiga a maior autonomia e independência possíveis e com isso diminua a sobrecarga com os cuidados diários. Um outro ponto abordado pelas mães foi o desejo de, no futuro, voltarem a trabalhar:

Bem... eu espero voltar a trabalhar novamente, isso eu quero muito e a partir do momento que minha filha for para a escola, eu acho que vai ser a oportunidade para voltar a trabalhar (MARIA, grifo nosso).

*Ah! Meu futuro é que meu filho se desenvolva **para que eu volte a trabalhar e viver minha vida normal também**, porque, eu não sinto mais... **a gente também não quer parar de viver, eu quero continuar vivendo...** não viver o que eu vivia antes, mas porque até então eu estou vivendo só para ele, eu queria voltar a sair, fazer as coisas que eu fazia antes, que falta disso eu sinto, não é? Mas, eu não me arrependo nunca pelo meu filho não (ISABEL, grifo nosso).*

*Ah! **Meu sonho, voltar a trabalhar é meu sonho...** Ajudar mais, não é? Um salário para poder a pessoa... comprar remédio, comprar fralda, você sabe que fralda é uma carestia no mundo... eu pego fralda dele, mas quando tem e não dá para o mês todo, é uma fralda (inaudível), o menino é grande, molha tudo. **Meu sonho é voltar a trabalhar, voltar a trabalhar** e dar um sustento ao meu filho, não é mãe? (DÉBORA, grifo nosso).*

Maria, Isabel e Débora esperam que seus filhos sejam independentes para voltarem ao trabalho formal. Como renunciaram ao emprego para um dedicar exclusivo, pois não os deixariam em segundo plano, a escolha feita pode gerar insatisfação por estarem divididas entre o cuidado e o desejo de trabalhar formalmente. Para Adorno e Horkheimer (2006), a exclusão do trabalho é uma forma de mutilação.

Outro fator é o fato de que a saída do mundo do trabalho diminui ainda mais a renda familiar, podendo levá-las a necessitar da ajuda de outras pessoas da família. A importância do trabalho como tese central para a formação do indivíduo é confirmada por Codo et al. (1993, p. 50), quando afirmam que “o trabalho é, portanto, maneira de um indivíduo existir, objetivar-se e ao objetivar-se, se subjetiva”. Helena olha para o filho e fala:

Mãe pretende dar uma vida melhor, mãe não sabe como, eu não sei ainda como. Porque conforme ele for se desenvolvendo, crescendo, a situação vai ficando mais difícil, não é? Para tudo, tanto para estar locomovendo de um lugar para outro, alimentação, o cuidado, peso para trocar... (HELENA, grifo nosso).

O trabalho seria essencial para conseguir uma vida melhor, mas o BPC é a única renda familiar e não existem políticas que colaborem para retirar a família da extrema pobreza, só restando a esperança de um dia conseguir um futuro melhor. Mesmo realizando um cuidado por amor, este labor não as completa, podendo afetar negativamente a sua autoestima, pois acabam por priorizar o lado mãe/cuidadora, deixando de lado a mulher, visto que o filho se tornou o centro de suas vidas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Esta dissertação transcende a concepção de deficiência e dá ênfase à construção da experiência materna. Teci a trajetória das mães, desde o diagnóstico até a expectativa de futuro delas e dos filhos. As narrativas me fizeram revisitar meu passado e refletir o presente, pois, apesar de meu filho ter aproximadamente 27 anos, o cuidado ainda está sob a minha responsabilidade como mulher, a busca por terapias e médicos continuam e fazem parte da nossa rotina. Por outro lado, pude constatar que, apesar do tempo e espaço serem diferentes, narrar as expectativas maternas também foi contar um pouco sobre a minha história.

Dessa maneira, as incertezas e a insegurança vivenciadas por mim enquanto mãe e a minha inquietude sob como estas mães estavam construindo as suas experiências sobre o cuidar de uma pessoa com deficiência trouxeram à tona a questão que norteou este estudo: *Como mães de crianças com deficiência múltipla causada pela síndrome congênita do Zika vírus constroem experiências sobre o cuidar?*

Diferentemente do que acontece nas grandes capitais nas quais existem associações e ONGs que fortalecem, acolhem e lutam por direitos, a pesquisa realizada em Ilhéus-BA revelou que não existem iniciativas privadas de utilidade pública e não há uma rede de cuidados específicos para as mães. Assim, os serviços que deveriam propiciar apoio psicossocial são negligenciados. As mulheres que experenciam o sofrimento ao receberem o diagnóstico da SCZ não são ouvidas e acolhidas, a atenção é direcionada apenas a seus filhos e filhas.

Foi observado que a vida cotidiana das entrevistadas se desenrola em três espaços: a casa, a instituição e a rua. A casa e a instituição são locais de convivência diária, ou seja, são espaços seguros nos quais se sentem seguras, sabem como agir e o que esperar das outras pessoas com as quais convivem. Em resumo, é um mundo no qual elas se sentem pertencentes, participam e contribuem para manter a estabilidade. Enquanto a rua é um mundo estranho, um lugar ao qual um dia pertenceram, mas em que hoje se sentem oprimidas. À vista disso, acabam por restringir as saídas para superproteger o(a) filho(a) da vida cotidiana em sociedade.

Independentemente da faixa etária e da condição sociocultural, a descoberta da deficiência do filho, seja na gestação, no puerpério ou nos meses após o nascimento, se mostrou um momento difícil para estas mães. As reações emocionais frente ao nascimento do(a) filho(a) com deficiência causou angústia e dor, pois a busca pela perfeição física e mental origina um difícil processo de aceitação e adaptação.

Após vivenciar o processo de luto pelo filho perdido, as mulheres entrevistadas, através da experiência, conseguiram fortalecer o vínculo afetivo com a criança vencendo o preconceito e as barreiras físicas. Portanto, o modo como as mães reagem ao que lhes acontece vai dando sentido a sua vida; e assim, a experiência ocorre entre o conhecimento e a vida humana. Logo, o sofrimento materno não ocorre por causa do corpo com lesão, mas pela opressão que o filho vivencia, por valores, atitudes e práticas que o discriminam.

Dessa forma, os discursos maternos demonstraram uma compreensão sobre a deficiência como falta, ou seja, baseada nas lesões. Explica-se, assim, a busca incessante pela cura, transformando as terapias em parte da rotina. Por outro lado, é através das terapias que as crianças conseguem desenvolver algum tipo de autonomia. Para as pessoas com deficiências com graves comprometimentos, as terapias são essenciais para uma melhor qualidade de vida, da criança e da mãe/cuidadora. Contudo, é preciso deslocar a desigualdade do corpo, característico do modelo médico, para as estruturas sociais e fragilizar os discursos curativos.

A despeito de estarmos no século XXI, são as mulheres entrevistadas as que lidam com o trabalho no lar e com o filho, sozinhas. O cuidado diário, o deslocamento entre clínicas especializadas, a luta contra os estigmas e preconceitos vivenciados cotidianamente e as dificuldades econômicas, foram narradas por elas. Foi possível observar que a vida destas mulheres sofreu mudanças intensas após o nascimento do filho, pois foi necessário abdicar dos seus projetos pessoais e viver só para o filho, como dito por Ana, Teresa e Isabel.

Quem necessita de cuidados e quem cuida, em uma sociedade capitalista, que prima pela independência e volta-se para a produção, é inferiorizado e oprimido. Nesse contexto, a concepção de cuidado como justiça social só será alterada quando a compreensão da moral e do indivíduo se diferenciar da definição tradicional do ser humano nesta sociedade. Isto é, enquanto o valor pessoal for medido pela lesão, cor, opção sexual, religião, raça ou poder econômico, a sociedade obliterará a visão do todo e não oportunizará a justiça social.

Além disso, o cuidado ainda é naturalizado como obrigação feminina. As mulheres que assumem o cuidado das pessoas com deficiência ou idosos, por exemplo, tornam-se dependentes e vulneráveis, o que evidencia a desigualdade de direitos. É preciso recusar as divisões tradicionais de gênero, em uma sociedade que desvaloriza o trabalho exercido pelas mulheres e tornar o cuidado o mais democrático possível. Sendo assim, salienta-se que são necessárias políticas públicas que alcancem as famílias, principalmente as mães, pois a tarefa de cuidar as torna invisíveis.

A ética do cuidado defende que as relações afetivas tenham mais valor que a razão capitalista, só assim, a interdependência será reconhecida como algo intrínseco ao ser humano. Para demonstrar que todos, com e sem deficiência, vivemos em interdependência, Diniz (2012) cita a provocação da filósofa e cuidadora Eva Kittay, “todos somos filhos de uma mãe”, o que significa dizer que todos necessitamos de cuidados em algum momento de nossas vidas.

Em relação ao estigma e ao preconceito, a pesquisa identificou que a aparência física é fator determinante para estabelecer quem é suscetível ou não de sofrê-lo. Os filhos de Helena, Isabel e Débora, por terem a marca da diferença visível, experenciam com mais frequência o preconceito. Dessa forma, quanto mais o indivíduo se afasta dos padrões de beleza e perfeição determinados pela sociedade, maior discriminação sofre. A limitação do corpo com deficiência pode ser minimizada ou potencializada, dependendo das condições sociais impostas pela sociedade.

O estigma e o preconceito direcionados aos filhos alcançam as mães e são elas as que reconhecem que têm proteção excessiva para com o filho e consequentemente consigo mesmas, pois passaram a frequentar lugares nos quais sabem que serão vistas como pessoas comuns, o que resulta em exclusão e isolamento social. Logo, se estas pessoas evitam os espaços comuns, não haverá nem ao menos a possibilidade de convivência.

As condições objetivas produzidas pela sociedade levam as mães ao uso do mecanismo de defesa, o que resulta em outro tipo de preconceito, a superproteção. Este mecanismo é caracterizado pelo excesso de cuidado e pode estar relacionado ao medo da discriminação, do preconceito que o filho poderá sofrer. Sendo assim, as mães se adaptam às condições objetivas impostas pela sociedade para sobreviver.

Independentemente da ideologia vigente, a educação serve a um determinado projeto de sociedade, seja revolucionária ou conservadora. Apesar de os estudos sobre inclusão estarem avançando, os processos de transformação da sociedade estão vinculados à consciência e à política. As políticas públicas não levam em consideração os indivíduos com deficiência com graves comprometimentos, que não são produtivos para o trabalho; mesmo que sejam removidas as barreiras arquitetônicas e de transportes, elas não serão independentes. Portanto, a inclusão social de pessoas com severos comprometimentos ainda se constitui um desafio.

De forma geral, as mães pesquisadas esperam que no futuro o filho alcance uma maior independência para as atividades da vida diária, em nenhum momento a escola foi vista como lugar propício, que poderia possibilitar a superação dos obstáculos, a esperança se resume a que eles andem e falem, pois quanto maior autonomia do filho, maior também será a dela. Dessa

forma, todos os seus esforços estão voltados para a reabilitação. O futuro materno está entrelaçado com o da criança, por isso não fazem planos pessoais, o objetivo de suas vidas são os filhos. Ana sintetiza a afirmação: [...] *a vida toda é dependendo da gente, é jovem, ficar moça, mulher, então, mesmo assim, ela vai se depender da gente para tudo, então, no meu caso, eu não penso em mim futuramente, eu ainda não entrei nessa parte, eu penso nela, eu penso que ela possa andar, falar [...]*.

Por fim, cabe mencionar que enquanto não houver políticas públicas que orientem as mães o mais precocemente possível, sobre as propostas de inclusão da pessoa com deficiência, vão continuar a existir instituições especializadas, manicômios, prisões ou a segregação realizada dentro do próprio lar como sinônimos de proteção. Diante do exposto, espera-se que este estudo contribua para a reflexão sobre como os contextos sociais influenciam na inserção da família e da pessoa com deficiência nos espaços comuns, seja a escola, o shopping, a praia, o ônibus, o trabalho, os hospitais, entre outros.

REFERÊNCIAS

ADORNO, T. W. Educação após Auschwitz. In: ADORNO, T. W. **Educação e Emancipação**. Tradução Wolfgang Leo Maar. São Paulo: Paz e Terra, 1995a.

_____. Sobre sujeito e objeto. In: ADORNO, T. W. **Palavras e sinais: modelos críticos 2**. Tradução de Maria Helena Ruschel. Petrópolis, RJ: Vozes, 1995b.

_____. Notas marginais sobre teoria e práxis. In: ADORNO, T. W. **Palavras e sinais: modelos críticos 2**. Tradução de Maria Helena Ruschel. Petrópolis, RJ: Vozes, 1995c.

_____. **Introdução à Sociologia**. Tradução Wolfgang Leo Maar. São Paulo: Editora UNESP, 2008.

_____. **Dialética negativa**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed., 2009.

ADORNO, T. W.; HORKHEIMER, M. **Dialética do Esclarecimento: fragmentos filosóficos**. Trad. Guido Antônio de Almeida. Rio de Janeiro: Zahar, 2006.

ALBERTI, V. **Manual de história oral**. 3. ed. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2013.

AMARAL, L. A. Corpo desviante / olhar perplexo. **Psicologia USP**, S. Paulo 5 (1/2), p. 245-268, 1994.

_____. **Conhecendo a deficiência** em companhia de Hércules. São Paulo: Robe Editorial, 1995

AMARAL, L. A. **Algumas reflexões a partir do filme “o oitavo dia”**. Temas sobre desenvolvimento, 10(57), 38-44. 2001.

AMARAL, E. G.; MENDONÇA, M. S.; PRUDENTE, C.O.M.; RIBEIRO, M. F. M. Qualidade de vida e sobrecarga em cuidadores de crianças com síndrome de Down. **Revista Movimenta**. 2011; 4 (2): 99-108.

ARENDT, H. **A condição humana**. Tradução Roberto Raposo. 13. ed. rev. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2016.

ARISTÓTELES. **A política**. São Paulo: Editora Martin Claret, 2013.

ARIÉS, P. **História Social da Criança e da Família**. Tradução Dora Flaksman. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1986.

ASHWAL, S.; MICHELSON, D.; PLAWNER, L.; DOBYNS, B. W. Practice parameter: evaluation of the child with microcephaly (an evidence-based review). Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Practice Committee of the Child Neurology Society. **Neurology**, Saint Paul (Minnesota), 73, setembro 15, 2009. Disponível em: <https://www.aan.com/PressRoom/home/GetDigitalAsset/8479>. Acesso em: 03 jan. 2017.

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

_____. **O conflito: a mulher e a mãe**. Tradução Véra Lucia dos Reis. Rio de Janeiro: Record, 2011.

BAZON, F. V. M.; CAMPANELLI, E. A.; BLASCOVI-ASSIS, S. M. A importância da humanização profissional no diagnóstico das deficiências. **Psicologia: Teoria e Prática**, 2004. 6(2): 89-99. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/ptp/v6n2/v6n2a08.pdf>. Acesso em: 03 fev. 2019.

BENJAMIN, W. Sobre alguns temas em Baudelaire. In: **Charles Baudelaire: um lírico no auge do capitalismo – (Obras escolhidas v.3)**. Trad. Alves Baptista. São Paulo: Brasiliense, 1994.

_____. Experiência e pobreza. In: **Magia e técnica, arte e política: ensaios sobre literatura e história da cultura (Obras Escolhidas v.1)**. Trad. Sérgio Paulo Rouanet. 8. ed. Revista – São Paulo: Brasiliense, 2012.

BEAUVOIR, S. de. **O segundo sexo: fatos e mitos**. Tradução: Sérgio Milliet. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2016.

BÍBLIA. Português. Bíblia Sagrada: Nova Tradução na Linguagem de Hoje. Edição Letra Grane. Barueri (SP): Sociedade Bíblica do Brasil, 2001, 1472 p.

BOSI, E. **O tempo vivo da memória: Ensaio de psicologia social**. 2. ed. São Paulo: Ateliê editorial, 2004.

BRASIL. Decreto-Lei 2.848, de 07 de dezembro de 1940. Código Penal. **Diário Oficial da União**, Rio de Janeiro, 31 dez. 1940.

_____. **Constituição (1988)**. Constituição Federal de 1988: promulgada em 5 de outubro de 1988. Brasília, DF: Senado Federal. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 29 dez. 2017.

_____. Lei no 8.742, de 7 de dezembro de 1993. Dispõe sobre a organização da Assistência Social e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 08 dez. 1993.

_____. **Atlas do Desenvolvimento Humano no Brasil**. 2013. Disponível em: <http://www.br.undp.org/content/brazil/pt/home/idh0/rankings/idhm-uf-2010.html>. Acesso em: 06 jan. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Portaria nº 1.813 de 11 de novembro de 2015. Declara Emergência em Saúde Pública de importância Nacional (ESPIN) por alteração do padrão de ocorrência de microcefalias no Brasil. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 12 nov. 2015a. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2015/prt1813_11_11_2015.html. Acesso em: 30 dez. 2017.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Monitoramento dos casos de microcefalia no Brasil, até a Semana Epidemiológica 48 de 2015**. 2015b. Disponível

em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2015/dezembro/11/svs-be-2015-048-microcefalia-se48-final2.pdf>. Acesso em: 29 dez. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Protocolo de vigilância e resposta à ocorrência de microcefalia: versão 1.2**. Brasília, 2016. Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/ghl/resource/en/lil-773183>. Acesso em: 02 nov. 2018.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Boletim da Microcefalia e outras alterações do SNC sugestivas de infecção congênita**. 2017. Disponível em: http://www.saude.ba.gov.br/suvisa/vigilancia-epidemiologica/doencas-de-transmissao-vetorial/microcefalia_vigi/. Acesso em: 16 jan. 2019.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionado à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 45 de 2018**. 2018. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/dezembro/14/2018-061.pdf>. Acesso em: 16 jan. 2019.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Monitoramento integrado de alterações no crescimento e desenvolvimento relacionado à infecção pelo vírus Zika e outras etiologias infecciosas, até a Semana Epidemiológica 52 de 2017**. 2018. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/fevereiro/20/2018-003-Final.pdf>. Acesso em: 13 mar. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Dengue, Chikungunya e Zika**. 20-. Disponível em: <http://combateaedes.saude.gov.br/pt/>. Acesso em: 18 jun. 2018.

BUSCAGLIA, L. **Os Deficientes e seus pais**. Tradução de Raquel Mendes, 5 ed. Rio de Janeiro: Record, 2006.

CAMPOS, T. de L. et al. Revisiting Key Entry Routes of Human Epidemic Arboviruses into the Mainland Americas through Large-Scale Phylogenomics. **International Journal of Genomics**. v. 2018, Article ID 6941735, 9 pages. Disponível em: <https://www.hindawi.com/journals/ijg/2018/6941735/>. Acesso em: 16 jan. 2019.

CANCIAN, N. ‘Sexo é para amador, gravidez é para profissional’, diz ministro após aumento de microcefalia. **Folha de São Paulo**, São Paulo, 18 nov. 2015. Disponível em: <http://www1.folha.uol.com.br/cotidiano/2015/11/1707967-microcefalia-pode-atingir-outros-estados-se-elo-com-zika-for-confirmado.shtml>. Acesso em: 05 jan. 2018.

CASTILLA, E.E.; ORIOLI, I. M.; LUQUETTI, D. V.; DUTRA, M. G. **Manual de preenchimento e de codificação de anomalias congênitas no campo 34 da DN (SINASC)**. Rio de Janeiro: Estudo Colaborativo Latino Americano de Malformaciones Congénitas; 2010.

CHODOROW, N. **Psicanálise da maternidade**. Tradução Nathanael C. Caixeiro. 2. ed. Rio de Janeiro: Rosa dos tempos, 2002.

CODO, W.; SAMPAIO, J. J. C. S.; HITOMI, A. H. **Indivíduo trabalho e sofrimento: uma abordagem interdisciplinar**. 2 ed. Petrópolis: Editora Vozes, 1993.

COOK, D. **Adorno, Habermas and the Search for a Rational Society**, New York: Routledge, 2004, p. 47.

CROCHÍK, J. L. Preconceito, indivíduo e sociedade. **Temas em Psicologia**, v. 4, n.3, p.47-70, 1996. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v4n3/v4n3a04.pdf>. Acesso em: 27 nov. 2018.

_____. Teoria Crítica da Sociedade e estudos sobre o preconceito. **Revista Psicologia Política**, São Paulo, v. 1, n. 1, p. 67-99, 2001. Disponível em: <http://www.fafich.ufmg.br/~psicopol/pdfv1r1/Leon.pdf>. Acesso em: 05 jan. 2018.

_____. O desencanto sedutor: a ideologia da racionalidade tecnológica. **Inter-Ação: Revista da Faculdade de Educação da UFG, Goiânia**, v. 28, n. 1, p. 15-35, jan/jun. 2003.

_____. Normalização e diferenciação do indivíduo com deficiência mental: uma análise do filme ‘Os dois mundos de Charly’. **Revista da FAEEBA: Educação e Contemporaneidade**, Salvador, v. 16, n. 27, p. 19-29, jan./jun. 2007.

_____. Preconceito e Inclusão. **Revista WebMosaica**, Porto Alegre. v. 3, n. 1, jan-jul. 2011a. Disponível em: www.seer.ufrgs.br/webmosaica/article/download/22359/13016. Acesso em: 17 jan. 2018.

_____. **Preconceito, indivíduo e cultura**. São Paulo: Casa do psicólogo, 2011b.

CROCHÍK J. L. Educação inclusiva e preconceito: desafios para a prática pedagógica In: MIRANDA T. G.; GALVÃO FILHO T. A. (Org.). **O professor e a educação inclusiva: formação, prática e lugares**. Salvador: EDUFBA, 2012.

_____. Psicologia e formação: o olhar do caçador. **Inter-Ação**, Goiânia, v. 39, n. 2, p. 271-283, mai./ago. 2014. Disponível em: <https://www.revistas.ufg.br/interacao/article/view/31707>. Acesso em: 28 dez. 2018.

_____. Educação inclusiva, subjetividade, preconceito e direitos humanos: qual a relação? In: SILVA, A. M. M.; COSTA, V. A. (Org.). **Educação inclusiva e direitos humanos: perspectivas contemporâneas**. São Paulo: Cortez, 2015.

_____. Diversidade: os outros de “mim”. **Revista FAEEBA - Educação e Contemporaneidade**, Salvador, v. 26, n. 50, p. 35-47, set-dez. 2017. Disponível em: <https://www.revistas.uneb.br/index.php/faeeba/article/view/4260>. Acesso em: 18 jan. 2018.

CROCHÍK, J. L.; DIAS, M. A. de L. e.; RAZERA, K. D. M. F. Teoria Crítica da Sociedade, Investigação Social Empírica e Educação Inclusiva. **Imagens da Educação**, Paraná, v. 5, n. 2, p. 01-09. 2015.

D’ANTINO, M. E. F. **A máscara e o rosto da instituição especializada**: marcas que o passado abriga e o presente esconde. São Paulo: Memnon, 1998.

DEPENDÊNCIA. In: **Grande Dicionário Houaiss**. Disponível em: <https://houaiss.uol.com.br/pub/apps/www/v3-3/html/index.php#1>. Acesso em: 05 jul. 2018.

DIAS, V. B. **Formação de professores e educação inclusiva: uma análise à luz da Teoria Crítica da Sociedade**. Tese de doutorado (Doutorado em Educação e Contemporaneidade) – Universidade do Estado da Bahia, Salvador, 2018.

DINIZ, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2012.

_____. **Zika: do Sertão nordestino à ameaça global**. 1. ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2016.

_____. **Zika em Alagoas: a urgência dos direitos**. In: DINIZ, D. (Org.). Brasília: LetrasLivres, 2017.

DINIZ, D.; BARBOSA, L.; SANTOS, W. R. dos. Deficiência, direitos humanos e justiça. In: DINIZ D.; SANTOS, W. (Org.). **Deficiência e discriminação**. Brasília: LetrasLivres: EdUnB, 2010.

DINIZ, D.; MEDEIROS, M. Aborto no Brasil: uma pesquisa domiciliar com técnica de urna. **Ciências & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v.15, suppl.1, p. 959-966. 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232010000700002. Acesso em: 28 fev. 2018.

DINIZ, D.; MEDEIROS, M.; MADEIRO, A. Pesquisa Nacional de Aborto 2016. **Ciência & Saúde Coletiva**, 22 (2): 653-660, 2017. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v22n2/1413-8123-csc-22-02-0653.pdf>. Acesso em: 28 fev. 2018.

DINIZ, D.; SANTOS, W. Deficiência e direitos humanos: desafios e repostas à discriminação. In: DINIZ, D.; SANTOS, W. (Org.). **Deficiência e discriminação**. Brasília: LetrasLivres: EdUnB, 2010.

EICKMANN, S. H.; CARVALHO, M. D. C. G.; RAMOS, R. C. F.; ROCHA, M. A. W.; LINDEN, V. van der.; SILVA, P. F. S. da. Síndrome da infecção congênita pelo vírus Zika. **Caderno Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 32, n. 7, jul. 2016. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csp/v32n7/1678-4464-csp-32-07-e00047716.pdf>. Acesso em: 03 jan. 2018.

ELIAS, N.; SCOTSON, J. L. **Os estabelecidos e os outsiders: sociologia das relações de poder a partir de uma pequena comunidade**. Tradução: Vera Ribeiro; tradução do posfácio à edição alemã, Pedro Süsskind; apresentação e revisão técnica, Federico Neiburg. Rio de Janeiro: Zahar, 2000.

FARIA, N. R. et al. Zika vírus in the Americas: Early epidemiological and genetic findings. **Science**, v. 352. mar. 2016. Disponível em: Zika vírus in the Americas: Early epidemiological and genetic findings. Acesso em: 03 jan. 2018.

FEITOSA, I. M. L.; FACCINI, L. S.; SANSEVERINO, M. T. V. Aspectos importantes da Síndrome da Zika Congênita para o pediatra e o neonatologista. **Boletim Científico de Pediatria**, Rio Grande do Sul, v. 5, n. 3, 2016. Disponível em: http://www.sprs.com.br/sprs2013/bancoimg/170118173954bcped_05_03_a02.pdf. Acesso em: 29 dez. 2017.

FINE, M.; GLENDINNING, C. **Dependence, Independence or inter-dependence?** Revisiting the concepts of 'care' and 'dependency'. *Ageing e Society*, Cambridge University Press, n. 25, p. 601-621. 2005.

FONTENELE, I. C. A política de Assistência Social no Brasil: O foco na família e a questão dos mínimos sociais. *Sociedade em Debate*, Pelotas, v. 13, n. 2, p. 153-173, jul/dez. 2007.

FREIRE, M. M. de L. 'Ser mãe é uma ciência': mulheres, médicos e a construção da maternidade científica na década de 1920. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 5, p. 153-171, jun. 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-702008000500008&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 24 fev. 2018.

FREUD, S. **O mal-estar na civilização**. Tradução Paulo César de Souza. 1. ed. São Paulo: Penguin Classics Companhia das Letras, 2011.

GILLIGAN, C. **Uma voz diferente**: psicologia da diferença entre homens e mulheres da infância à idade adulta. Tradução Nathanael C. Caixeiro. Rio de Janeiro: Editora Rosa dos Tempos Ltda. 1982.

_____. El daño moral y la ética del cuidado. In: GILLIGAN, C. (Org.). **La ética del cuidado**. Cuadernos de la Fundació Victor Grifols i Lucas. 2013a.

_____. La resistência a la injusticia: uma ética feminista del cuidado. In: GILLIGAN, C. (Org.). **La ética del cuidado**. Cuadernos de la Fundació Victor Grifols i Lucas, 2013b.

GIOVINAZZO JR., C. A. Indivíduo, política e formação cultural: a derrota do pensamento e da experiência. *Revista Cenários da Comunicação*. São Paulo, 6 (1), 41-48. Disponível em: <http://revistabrasileiramarkeeting.org/ojs-2.2.4/index.php/remark/article/viewArticle/142>. Acesso em: 25 abr. 2019.

GOFFMAN, E. **Estigma** – Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Tradução Márcia Bandeira de Mello Leite Nunes. 4. ed. (reimpressão). Rio de Janeiro: LTC, 2017.

GUERRA, C. de. et. al. Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, n. 24(2), 459-66, abr-jun., 2015. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n2/pt_0104-0707-tce-24-02-00459.pdf. Acesso em: 08 fev. 2018.

GUIMARÃES, R. Gênero e deficiência: um estudo sobre as relações de cuidado. In: DINIZ, D.; SANTOS, W. (Org.). **Deficiência e discriminação**. Brasília: LetrasLivres, EdUnB, 2010.

GUMIERI, S. **O aborto como dívida da democracia com as mulheres**: por uma lição de democracia, ouçamos as mulheres. Disponível em: <http://www.justificando.com/2018/10/02/aborto-como-divida-da-democracia-com-as-mulheres/>. Acesso em: 24 jan. 2019.

HALL, S. **A identidade cultural na pós-modernidade**. 12. ed. 1. reimpressão. Rio de Janeiro: Lamparina, 2015.

HEINEMANN, U. R. **Eunucos pelo Reino de Deus** - mulheres, sexualidade e Igreja Católica. Tradução Paulo Fróes. Rio de Janeiro: Rosa dos tempos, 1999.

HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. A. Introdução. In.: HIRATA, H.; GUIMARÃES, N. (Org.). **A Cuidado e cuidadoras**: as várias fases do trabalho do *care*. São Paulo: Atlas, 2012.

HORKHEIMER, M. Teoria tradicional e teoria crítica. In: BENJAMIN, W.; HORKHEIMER, M.; ADORNO, T. W.; HABERMAS, J. **Textos escolhidos**. 2. ed. Tradução de José Lino Günnewald et al. Coleção os Pensadores, vol. XLVIII. São Paulo: Abril Cultural. 1983.

HORKHEIMER, M. **Teoria crítica: uma documentação**. São Paulo: Perspectiva, 2015a.

HORKHEIMER, M. **Eclipse da razão**. 1. ed. São Paulo: Editora Unesp, 2015b.

HORKHEIMER, M.; ADORNO, T. W. Família. In: HORKHEIMER, M.; ADORNO, T. W. **Temas básicos da Sociologia**. Trad. Álvaro Cabral. São Paulo: Editora Cultrix – Editora da Universidade de São Paulo, 1973a.

_____. Sociedade. In: HORKHEIMER, M.; ADORNO, T. W. **Temas básicos da Sociologia**. Trad. Álvaro Cabral. São Paulo: Editora Cultrix – Editora da Universidade de São Paulo, 1973b.

_____. Indivíduo. In: HORKHEIMER, M.; ADORNO, T. W. **Temas básicos da Sociologia**. Trad. Álvaro Cabral. São Paulo: Editora Cultrix – Editora da Universidade de São Paulo, 1973c.

_____. Sociologia e investigação social empírica. In: HORKHEIMER, M.; ADORNO, T. W. **Temas básicos da Sociologia**. Trad. Álvaro Cabral. São Paulo: Editora Cultrix – Editora da Universidade de São Paulo, 1973d.

_____. Preconceito. In: HORKHEIMER, M.; ADORNO, T. W. **Temas básicos da Sociologia**. Trad. Álvaro Cabral. São Paulo: Editora Cultrix – Editora da Universidade de São Paulo, 1973e. p. 172-183.

HUMAN RIGHTS WATCH. **Brasil**: epidemia de Zika expõe problemas de direitos. 2017. Disponível em: <https://www.hrw.org/pt/news/2017/07/12/306381>. Acesso em: 05 jan. 2018.

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Censo Demográfico 2010. **Dados Estatísticos**. Disponível em: www.ibge.gov.br. Acesso em: 12 jan. 2018.

_____. No dia da mulher, estatísticas sobre trabalho mostram desigualdade. Editoria: **Estatísticas Sociais**. 2018. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/20287-no-dia-da-mulher-estatisticas-sobre-trabalho-mostram-desigualdade>. Acesso em: 22 jan. 2019.

JÚNIOR, J. L. Monstros, bufões e freaks: risos, medo e a exclusão dos anormais. **Caderno Doutores da Alegria**, n. 2, 2006.

KITTAY, E. F. A feminist public ethic of care meets the new communitarian family policy. Source: Ethics, **The University of Chicago Press**, v. 111, n. 3, p. 523-547, april, 2001.

_____. **The Ethics of Care, Dependence, and Disability.** Ratio Juris. v. 24, n. 1, p. 49-58, mar. 2011.

LAROSSA, J. **Tremores: escritos sobre experiência.** Tradução: Cristina Antunes, João Wanderley Geraldi. 1. ed. 3. Reimp. Belo Horizonte: Autêntica Editora, 2018. (Coleção Educação: Experiência e Sentido).

LOURO, G. L. **Gênero, sexualidade e educação.** Uma perspectiva pós-estruturalista. Petrópolis, RJ: Vozes, 1997.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação:** abordagens qualitativas. 2. ed. [Reimpressão]. Rio de Janeiro: E.P.U., 2014.

LUISADA, V.; FIAMENGHI-JR, G. A.; CARVALHO, S. G. de.; ASSIS-MADEIRA, E. A. Experiências de médicos ao comunicarem o diagnóstico da deficiência de bebês aos pais. **Revista Ciência & Saúde**, 2015; 8(3): 121-128. Disponível em: <<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/faenfi/article/view/21769>>. Acesso em: 23 dez. 2018.

MANTOAN, M. T. E. Inclusão escolar: caminhos, descaminhos, desafios, perspectivas. In: MANTOAN, M. T. E. (Org.). **O desafio das diferenças na escola.** 4. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2011.

MARCUSE, H. **Ideias sobre uma Teoria Crítica da Sociedade.** Traduzido da edição publicada em 1969, por Suhrkamp Verlag. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1972.

_____. **O homem unidimensional:** estudos da ideologia da sociedade industrial avançada. Tradução Robespierre de Oliveira, Deborah Christina Antunes, Rafael Cordeiro Silva. São Paulo: EDIPRO, 2015.

MARQUES, L. P. (1995). O filho sonhado e o filho real. **Revista Brasileira de Educação Especial**, 3, 121-125.

Marx, K. **O capital.** São Paulo: Abril Cultural, 1980.

MATTOS, N. M. de. **Inclusão e docência:** a percepção dos professores sobre o medo e preconceito no cotidiano escolar. Tese (Doutorado em Educação e Contemporaneidade). Universidade do Estado da Bahia, Salvador, 2014. Disponível em: <http://www.cdi.uneb.br/site/wp-content/uploads/2016/02/NICOLETA-MENDES-DE-MATTOS.pdf>. Acesso em: 08 jan. 2019.

MELLO, A. G.; NUERNBERG, A. H. Corpo, gênero e sexualidade na experiência da deficiência: algumas notas de campo. In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL ENLANÇANDO SEXUALIDADES, III., 2013, Salvador. **Anais eletrônicos...** Salvador: Universidade do Estado da Bahia, 2013.

MEDEIROS, M. DINIZ, D. Envelhecimento e deficiência. In: **Os novos idosos brasileiros:** muito além dos 60? CAMARANO, A. A. (Org.). Rio de Janeiro: IPEA, 2004.

MEDEIROS, M.; DINIZ, D.; SQUINCA, F. **Transferências de renda para a população com deficiência no Brasil: uma análise do Benefício de Prestação Continuada**. Brasília, 2006. Disponível em: www.ipea.gov.br. Acesso em: 14 out. 2017.

MEDEIROS, M.; BARROS, F. G.; NETO, M. S. Conceito de família do Benefício de Prestação Continuada. In: DINIZ, D.; MEDEIROS, M.; BARBOSA, L. (Org.). **Deficiência e igualdade**. Brasília: LetrasLivres, Editora Universidade de Brasília, 2010.

MEYER, D. E. Gênero e Educação: teoria e política. In: LOURO, G.; NECKEL, J. F. (Org.). **Corpo, gênero e sexualidade: um debate contemporâneo**. Petrópolis: Vozes, 2003a.

_____. Educação, saúde e modos de inscrever uma forma de maternidade nos corpos femininos. **Revista movimento**, Porto Alegre, v. 9, n. 3, p. 38-52, set/dez. 2003b.

_____. A politização contemporânea da maternidade: construindo um argumento. **Revista Gênero**. Niterói, v. 6, n. 1, p. 81-104. 2. sem. 2005. Disponível em: <http://www.revistagenero.uff.br/index.php/revistagenero/article/view/198>. Acesso em: 04 mar. 2018.

MORRIS, J. **Pride against prejudice: transforming attitudes to disability**. London: The Women's Press Ltda, 1991.

MOURA, C. H. G. **Experiência e Racionalidade: inspirações para uma educação crítica**. Dissertação (mestrado). Universidade Federal de São João Del-Rei (UFSJ), Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFSJ. São Paulo, 2011.

NODDINGS, N. **O cuidado: uma abordagem feminina a ética e a educação moral**. Tradução Magda Lopes. 1. ed. São Leopoldo: Editora Unisinos, 2003.

NUSSBAUM, M. Capacidades e justiça social. In: DINIZ, Debora.; MEDEIROS, M.; BARBOSA, L. (Org.). **Deficiência e igualdade**. Brasília: LetrasLivres, Editora Universidade de Brasília, 2010.

OLIVER, M.; BARNES, C. **The new politics of disablement**. 2. Ed. Palgrave Macmillan. 2012.

OLIVEIRA, N. H. D. **Recomeçar: família, filhos e desafios**. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2009.

OPAS/OMS. **Resposta da representação da OPAS/OMS no Brasil para a epidemia do vírus da Zika e suas consequências**. Boletim semanal 9. 2016a. Disponível em: http://www.paho.org/bra/images/stories/SalaZika/boletimzika_09_30maio.pdf?ua=1. Acesso em: 23 dez. 2017.

_____. **Um ano desde o surto de vírus zika: como uma doença obscura se tornou uma emergência de saúde global**. 2016a. Disponível em: http://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=5088:um-ano-desde-o-surto-de-virus-zika-como-uma-doenca-obscura-se-tornou-uma-emergencia-de-saude-global&Itemid=812. Acesso em: 03 jan. 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). Relatório Mundial sobre a deficiência, 2011. São Paulo: SEDPcD, 2012.

Pan American Health Organization / World Health Organization (PAHO/WHO).

Epidemiological Update: Neurological syndrome, congenital anomalies and Zika virus infection. 17 January, Washington, D. C.: PAHO/WHO; 2016. Disponível em:

http://www.paho.org/hq/index.php?option=com_docman&task=doc_view&Itemid=270&gid=32879&lang=en. Acesso em: 03 jan. 2018.

PATTO, M. H. S. Vida cotidiana e preconceito: notas a partir da antropologia marxista de Agnes Heller. In: PATTO, M. H. S.; SCHIMDTI, M. L. S.; MELLO, S. L. de.; CROCHÍK, J. L. **Perspectivas teóricas acerca do preconceito.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2008.

PEDRO, J. M. **Práticas proibidas:** práticas costumeiras de aborto e infanticídio no século XX. Florianópolis: Cidade Futura, 2003.

PENALVA, J.; DINIZ, D.; MEDEIROS, M. Política assistencial, orçamento e justiça no Benefício de Prestação continuada. In: DINIZ Debora.; SANTOS, Wederson. (Org.). **Deficiência e discriminação.** Brasília: LetrasLivres: EdUnB, 2010.

PESSOTTI, I. **Deficiência mental:** da superstição à ciência. São Paulo: EDUC/TAQ, 2012.

PETEAN, E. B. L.; MURATA, M. F. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Paidéia**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 19, ago/dez. 2000.

PICCOLO, G. M.; MENDES, E. G. Nas pegadas da história: tracejando relações entre deficiência e sociedade. **Revista Educação Especial**, Santa Maria, v. 25, n. 42, p. 29-42, jan/abr. 2012.

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

PINHEIRO, D. A. de J. P.; LONGHI, M. R. Maternidade como missão: a trajetória militante de uma mãe de bebê com microcefalia em PE. **DOSSIÊ**, Salvador, vol. 3, n. 2, maio/ago. 2017.

RICHARDSON, R. J. **Pesquisa social: métodos e técnicas.** In: RICHARDSON, R. J. et al. (Org.). 3. ed. 14. reimpr. São Paulo: Atlas, 2012.

ROUANET, S. P. Iluminismo e Contra-Iluminismos: sobre a modernidade e o seu projeto inacabado. In: RUBIM, A. A. Ca. (Org.). **Textos de Cultura e Comunicação.** Salvador, 1993.

ROUSSEAU, J-J. **Emílio ou Da Educação.** Tradução de Sérgio Milliet. 3. ed. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1995.

_____. **Do Contrato Social.** São Paulo: Editora Martin Claret, 2003. (Coleção A Obra Prima de Cada Autor).

_____. **O discurso sobre a origem e os fundamentos da desigualdade entre os homens.** 2. ed. São Paulo: Editora: Martin Claret, 2006.

SALGADO, M.; FRANCISCATTI, K. V. S. A análise dos dados da História Oral: fundamentos para uma Psicologia Crítica. **Estudos e Pesquisas em Psicologia**. Rio de Janeiro, v. 14, n. 1. 2014. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/revispsi/article/view/10469/8323>. Acesso em: 27 dez. 2018.

SANTOS, J. B. dos. **Preconceito e inclusão:** trajetórias de estudantes com deficiência na Universidade. 2013. 400f. Tese de doutorado (Doutorado em Educação e Contemporaneidade) – Universidade do Estado da Bahia, Salvador, 2013.

SANTOS, J. H. de A. S.; FARIAS, A. M. de. “Ela vale por cinco crianças”: o impacto da microcefalia na maternagem. In: CONGRESSO BRASILEIRO DE CIÊNCIAS DE SAÚDE, II., 2017, Campina Grande. **Anais eletrônico...** Campina Grande: UFPb, 2017.

SCAVONE, L. Maternidade: transformações na família e nas relações de gênero. Botucatu: **Interface – Comunicação, Saúde e Educação**, Botucatu, v. 5, n. 8, fev. 2001. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-32832001000100004. Acesso em: 25 fev. 2018.

_____. Nosso corpo nos pertence? Discursos feministas do corpo. **Revista Gênero**. Niterói, v. 10, n. 2, p. 47-62, 1. sem. 2010.

SCHWENGBER, M. S. V.; MEYER, D. E. E. “Filho/a perfeito/a (...) é resultado de muito trabalho corporal da mãe”. **Instrumento: R. Est. Pesq. Educ. Juiz de Fora**, v. 12, n. 2, jul./dez. 2010. Disponível em: <http://ojs2.ufjf.emnuvens.com.br/revistainstrumento/article/view/18680/9801>. Acesso em: 19 abr. 2019.

SCOTT, R. P.; QUADROS, M. T.; RODRIGUES, A. C.; LIRA, L. C.; MATOS, S. S.; MEIRA, F.; SARAIVA, J. A epidemia de Zika e as articulações das mães num campo tensionado entre feminismo, deficiência e cuidados. **DOSSIÊ**, Salvador, vol. 3, n. 2, maio/ago. 2017.

SILVA, L. M. da. O estranhamento causado pela deficiência: preconceito e experiência. **Revista Brasileira de Educação**, Rio de Janeiro, vol. 11, n. 33, p. 424-434, set/dez. 2006. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-24782006000300004&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 20 jan. 2018.

_____. **Diferença negada:** o preconceito aos estudantes com deficiência visual. Salvador: EDUNEB, 2009.

SOLOMON, A. **Longe da árvore:** pais, filhos e a busca da identidade. 1. ed. São Paulo: Companhia das Letras, 2013.

SOUZA, L. R. 2016. 257f. **Um estudo sobre a atuação representativa nos conselhos dos direitos da pessoa com deficiência.** Tese de doutorado (Doutorado em Educação e Contemporaneidade) – Universidade do Estado da Bahia, Salvador, 2016.

SUPREMO TRIBUNAL FEDERAL (STF). **Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental n. 54**. Disponível em:

<http://www.stf.jus.br/arquivo/cms/processoaudienciapublicaadpf54/anexo/adpf54audiencia.pdf>. Acesso em: 24 jan. 2019.

_____. **Arguição de Descumprimento de Preceito Fundamental (ADPF) 442**. Disponível em:

<http://www.stf.jus.br/arquivo/cms/audienciasPublicas/anexo/DespachoConvocatoriointerrupcaoGravidez.pdf>. Acesso em: 24 jan. 2019.

TEZZA, C. **O filho eterno**. 18ª ed. Rio de Janeiro: Record, 2016.

TOMAZ, R. Feminismo, maternidade e mídia: relações historicamente estreitas em revisão. **Galáxia**, São Paulo, n. 29, p. 155-166, jun. 2015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-25542015120031>. Acesso em: 26 fev. 2018.

TRONTO, J. Mulheres e cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso? In: JAGGAR, Alison; BORDO, Susan. (Org.). **Gênero, corpo, conhecimento**. Rio de Janeiro: Record, Rosa do Tempus, 1997.

_____. Assistência democrática e democracias assistenciais. **Sociedade e Estado**. Brasília, Brasília, v. 22, n. 2, p. 285-308, maio/ago. 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/se/v22n2/03.pdf>. Acesso em: 22 dez. 2018.

VAITSMAN, J.; PAES-SOUZA, R. **Avaliação de Políticas e Programas do MDS – Resultados**. Volume 2 – Bolsa Família e Assistencial Social. Secretaria de Avaliação e Gestão da Informação. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Brasília/DF, 2007.

VASH, C. L. **Enfrentando a deficiência**: a manifestação, a psicologia, a reabilitação. Tradução Geraldo José de Paiva, Maria Salete Fábio Aranha, Carmem Leite Ribeiro Bueno. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo. 1988.

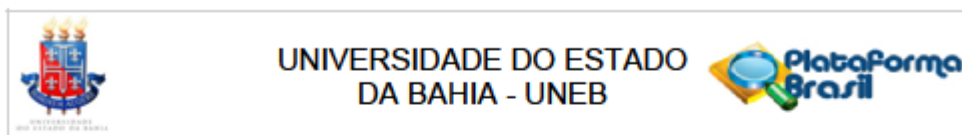
VÁSQUEZ, G. Maternidade e feminismo: notas sobre uma relação plural. **Revistas Trilhas da História**, Três Lagoas, v. 3, n. 6, p.167-181, jan/jun, 2014. Disponível em: <http://www.seer.ufms.br/index.php/RevTH/article/download/472/273>. Acesso em: 28 fev. 2018.

VELHO, G. **Desvio e divergência**: uma crítica da patologia social. VELHO, G. (Org.). 2. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 2012.

World Health Organization (WHO). **Doença do vírus Zika**. jun. 2016. Disponível em: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/factsheet-zika-virus-portuguese.pdf/>. Acesso em 29 dez. 2017.

ZIKA. Direção: Debora Diniz. Produção: Debora Diniz.; Sinara Gumiere. Documentário: 29'29''. Itinerante Filmes. 2016. 29 min. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=m8tOpS515dA>. Acesso em: 15 jan. 2018.

ANEXO



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Expectativas educacionais das mães de crianças com deficiência múltipla sobre escolarização

Pesquisador: Karla Muniz Belem

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 89872618.2.0000.0057

Instituição Proponente: Universidade do Estado da Bahia

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.841.365

Apresentação do Projeto:

Reconhecendo a importância da interação família e escola, sem deixar de lado a formação do indivíduo e a experiência dos envolvidos no processo de inclusão, a questão que se pretende investigar é: Como as mães de crianças com deficiência múltipla constroem suas expectativas educacionais a respeito da escolarização dos seus filhos. A revisão de literatura demonstrou a escassez de pesquisas acerca da deficiência múltipla na área educacional, revelando que, o tema ainda não despertou a atenção da comunidade científica. Ao observar a quantidade de estudantes com deficiência múltipla matriculados em classes comuns, mais que o dobro dos alunos com surdez, questiona-se o porquê da invisibilidade desses alunos frente as pesquisas realizadas na área educacional, nas políticas públicas, no Censo Demográfico (IBGE, 2010), que não reconhece esse público como indivíduo único, por esse motivo não é possível saber se todas crianças e adolescentes estão/foram matriculados na escola ou enclausurados em suas casas. Considerando esse cenário, a pesquisa justifica-se na medida em que pode contribuir para entender quais as expectativas das mães em relação a escolarização dos seus filhos, pois o modo como o núcleo familiar recebe a pessoa com deficiência faz diferença de forma positiva ou negativa no seu desenvolvimento físico e cognitivo e, nas relações sociais que são vivenciadas por ela.

A metodologia do estudo é pesquisa qualitativa do tipo Estudo de Caso. As participantes da pesquisa serão mães que tiveram crianças com deficiência múltipla, com diagnóstico fechado ou não, em consequência da Síndrome Congênita da Zika. As crianças têm seu desenvolvimento

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555		CEP: 41.195-001
Bairro: Cabula	Município: SALVADOR	
UF: BA		
Telefone: (71)3117-2399	Fax: (71)3117-2399	E-mail: cepuneb@uneb.br



UNIVERSIDADE DO ESTADO
DA BAHIA - UNEB



Continuação do Parecer: 2.841.365

sendo acompanhado pelo setor de Atenção Básica da Secretaria de Saúde do município de Ilhéus.

Os instrumentos utilizados para a coleta de dados, a saber: análise documental, questionário e entrevista semiestruturada. Neste trabalho, serão analisadas informações oficiais relevantes ao tema, publicadas em leis, decretos, resoluções, documentos e manuais oficiais com o intuito de entender quais políticas públicas estão sendo desenvolvidas para as pessoas com deficiência múltipla.

A metodologia de análise de dados, nessa pesquisa, será Análise Textual Discursiva pois permite a compreensão dos fenômenos que investiga

Hipótese: A escolarização da criança com deficiência múltipla dependerá de como ele foi acolhido na família, da condição socioeconômica familiar e dos sentimentos desenvolvidos pela mãe com a maternagem.

Critério de Inclusão e exclusão: As participantes da pesquisa serão 08 mães que tiveram crianças com deficiência múltipla, com diagnóstico fechado ou não, em consequência da Síndrome Congênita da Zika, acompanhadas pelo Núcleo Atenção Especializada do município de Ilhéus. Um dos critérios de escolha será que as crianças estejam matriculadas em creche ou escola da rede pública de ensino.

Caso a quantidade de mães seja maior que 08, será levando em consideração a idade materna, em ordem crescente. Por outro lado, se a quantidade for menor, serão escolhidas as mães que moram mais distante do centro da cidade.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Analisar as expectativas sociais das mães de crianças com deficiência múltipla sobre escolarização dos seus filhos.

Objetivo Secundário:

- Identificar as concepções das mães sobre a deficiência múltipla.
- Identificar as percepções das mães de crianças com deficiência múltipla sobre a escola.
- Identificar elementos que possibilitem compreender as expectativas das mães quanto às responsabilidades da escola no processo de inclusão dos seus filhos.
- Refletir sobre as possíveis ações desenvolvidas e dificuldades encontradas pelas mães, na busca

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555
 Bairro: Cabula CEP: 41.195-001
 UF: BA Município: SALVADOR
 Telefone: (71)3117-2399 Fax: (71)3117-2399 E-mail: cepuneb@uneb.br



UNIVERSIDADE DO ESTADO
DA BAHIA - UNEB



Continuação do Parecer: 2.841.365

pela garantia da escolarização de seus filhos

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos e benefícios citados pelo autor

Riscos: Análise de riscos e benefícios pelo pesquisador

Riscos: Os riscos mencionados na Plataforma Brasil se enquadram intimamente com a vulnerabilidade, trazendo uma perspectiva de ação nas outras áreas inerentes a vida do ser humano, incluindo a possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano, em qualquer pesquisa e dela decorrente. Sendo assim, toda pesquisa envolvendo seres humanos incide em algum risco ainda que sejam mínimos, por tratar-se de um desconforto ou constrangimento no momento das respostas aos dispositivos de coleta de dados. Para o pesquisador "A presente pesquisa envolve riscos mínimos. Devido à coleta de informações a senhora poderá se sentir incomodada durante alguns momentos da entrevista por se lembrar de momentos tristes ou desagradáveis da sua vida".

"Quanto à entrevista, será realizada na residência da entrevistada, sendo sugerido pela pesquisadora que, neste horário estejam presente, apenas ela, a entrevistada e provavelmente, seu filho. Com isso, é esperado minimizar os riscos de algum dano emocional e seja assegurada, à entrevistada, privacidade e o respeito aos princípios de autonomia, não maledicência e justiça".

Benefícios: Para o pesquisador "A realização desta pesquisa trará ou poderá trazer benefícios e informações que poderão propiciar o entendimento sobre como são construídas as expectativas das mães sobre a escolarização dos filhos com deficiência múltipla e qual o papel da escola nessa construção."

Cumpra-se assim o princípio da beneficência da pesquisa

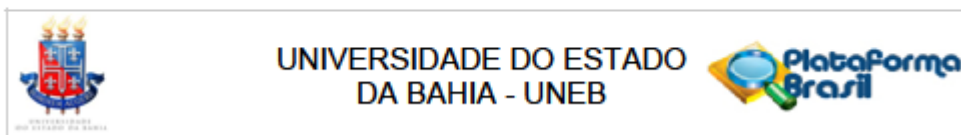
Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa é de relevância considerando que ela pode contribuir para entender quais as expectativas das mães em relação a escolarização dos seus filhos e de que modo o núcleo familiar recebe a pessoa com deficiência, fazendo a diferença de forma positiva ou negativa no seu desenvolvimento físico e cognitivo e nas relações sociais que são vivenciadas por ela.

A metodologia do projeto encontra-se adequadamente detalhada de forma que os aspectos éticos da pesquisa possam ser apreciados.

O orçamento: está registrado dentro das perspectivas da pesquisadora.

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555			
Bairro: Cabula		CEP: 41.195-001	
UF: BA	Município: SALVADOR		
Telefone: (71)3117-2399	Fax: (71)3117-2399	E-mail: cepuneb@uneb.br	



Continuação do Parecer: 2.841.365

O cronograma: Exequível.

Instrumentos de registro de dados: Adequadamente registrado

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Instrumentos de registro de dados: Adequadamente registrado Na perspectiva da normativa segue:

- 1 – Termo de compromisso do pesquisador responsável: Em conformidade
- 2 – Termo de confidencialidade: Em conformidade
- 3 – A autorização institucional da proponente: Em conformidade
- 4 – A autorização da instituição coparticipante: Em conformidade
- 5 – Folha de rosto: Em conformidade
- 6 – Modelo do TCLE: Em conformidade
- 7 – Declaração de concordância com o desenvolvimento do projeto de pesquisa: Em conformidade

Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Após a análise consideramos que o projeto encontra-se aprovado para a execução uma vez que atende ao disposto nas resoluções que norteiam a pesquisa envolvendo seres humanos não havendo pendências ou inadequações a serem revistas.

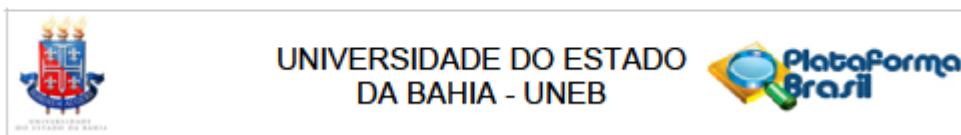
Considerações Finais a critério do CEP:

Após a análise com vista à Resolução 486/12 CNS/MS o CEP/UNEB considera o projeto como APROVADO para execução, tendo em vista que apresenta benefícios potenciais a serem gerados com sua aplicação e representa risco mínimo aos sujeitos da pesquisa tendo respeitado os princípios da autonomia dos participantes da pesquisa, da beneficência, não maleficência, justiça e equidade. Informamos que de acordo com a Resolução CNS/MS 486/12 o pesquisador responsável deverá enviar ao CEP- UNEB o relatório de atividades final e/ou parcial anualmente a contar da data de aprovação do projeto.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
----------------	---------	----------	-------	----------

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555
 Bairro: Cabula CEP: 41.195-001
 UF: BA Município: SALVADOR
 Telefone: (71)3117-2399 Fax: (71)3117-2399 E-mail: cepuneb@uneb.br



Continuação do Parecer: 2.841.365

Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_P ROJETO_1130075.pdf	16/07/2018 16:10:37		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	16/07/2018 16:09:08	Karla Muniz Belem	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado.docx	16/07/2018 16:03:23	Karla Muniz Belem	Aceito
Brochura Pesquisa	Termo_de_compromisso_para_coleta_de dados_em_arquivos.pdf	17/05/2018 13:04:40	Karla Muniz Belem	Aceito
Brochura Pesquisa	Questionario_Entrevista.docx	16/05/2018 09:16:17	Karla Muniz Belem	Aceito
Brochura Pesquisa	Termo_de_confidencialidade.pdf	15/05/2018 09:15:01	Karla Muniz Belem	Aceito
Brochura Pesquisa	Termo_de_concessao_NAE.pdf	15/05/2018 09:07:29	Karla Muniz Belem	Aceito
Brochura Pesquisa	Termo_de_compromisso_do_pesquisad or.pdf	15/05/2018 09:07:01	Karla Muniz Belem	Aceito
Brochura Pesquisa	Termo_de_autorizacao_institucional_da proponente.pdf	15/05/2018 09:06:42	Karla Muniz Belem	Aceito
Brochura Pesquisa	Termo_de_autorizacao_institucional_da coparticipante_NAE.pdf	15/05/2018 09:06:24	Karla Muniz Belem	Aceito
Brochura Pesquisa	Declaracao_de_concordancia_com_o_d esenvolvimento_do_projeto.pdf	15/05/2018 09:06:04	Karla Muniz Belem	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.docx	13/05/2018 18:50:46	Karla Muniz Belem	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_Rosto.pdf	13/05/2018 18:44:09	Karla Muniz Belem	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SALVADOR, 24 de Agosto de 2018

Assinado por:
Aderval Nascimento Brito
(Coordenador)

Endereço: Rua Silveira Martins, 2555
Bairro: Cabula CEP: 41.195-001
UF: BA Município: SALVADOR
Telefone: (71)3117-2399 Fax: (71)3117-2399 E-mail: cepuneb@uneb.br

APÊNDICE**APÊNDICE A - Questionário Dados Pessoais****Dados sobre a pessoa com deficiência múltipla:**

1. Nome:
2. Idade:
3. Sexo: () F () M
4. Tipo de deficiência:

Dados sobre a mãe/cuidadora entrevistada:

1. Nome:
2. Idade:
3. Formação
4. Estado Civil
5. Em relação a sua cor ou raça, você se declara como?
☐ Amarelo ☐ Branco ☐ Indígena ☐ Preto ☐ Pardo ☐ Sem declaração
6. A família recebe o Benefício de Prestação Continuada (BPC)?
7. Desenvolve alguma atividade profissional? Em caso afirmativo qual e onde?
8. Tem outros filhos? Em caso afirmativo quantos e qual a idade dos filhos? Possuem alguma deficiência?
9. Mora com algum familiar?
- 10/. Você se identifica com alguma religião? Qual?
11. Quem mantém economicamente a estrutura familiar?
12. Há outros casos de deficiência na família?
13. Frequenta algum grupo social?
14. Seu filho já frequenta a creche ou pré-escola?

APÊNDICE B – Roteiro da Entrevista

1. O que você entende por deficiência múltipla?
2. Qual foi a sua reação no momento da descoberta da deficiência do(a) seu/sua filho(a)?
3. Você descobriu durante o pré-natal ou depois do nascimento do seu filho?
4. Você achou adequada a forma como foi informada sobre a deficiência do seu filho?
5. E os familiares próximos? Qual foi a reação deles?
6. Qual é o papel de cada um dos familiares no cuidado da criança com deficiência?
7. O que você pensou a partir do momento que descobriu que seu filho nasceria/nasceu com deficiência?
8. Buscou algum tipo de acompanhamento para você? E para a criança?
9. Como foi sua vida após esse momento? E antes da criança nascer como era a sua vida?
10. Como você trata seu filho com deficiência? Qual é o seu maior receio?
11. Antes da gravidez você havia convivido com alguém com deficiência?
12. A deficiência do seu filho lhe incomoda? Em caso afirmativo, por quê?
13. Já se sentiu discriminada nos seus espaços de convivência (família, amigos, trabalho, lazer) por ter um filho com deficiência?
14. Já percebeu alguma manifestação de preconceito por conta de ser mãe de uma pessoa com deficiência? Em caso afirmativo, por quê?
15. E em relação ao seu filho(a), já percebeu algum preconceito? Em caso afirmativo, por quê?
16. Já sentiu que seu filho(a) foi de alguma forma prestigiado ou protegido por conta da deficiência? Em caso afirmativo, pode me contar algum exemplo ou descrever alguma situação?
17. Alguém já lhe engrandeceu por ser mãe de uma pessoa com deficiência? Em caso afirmativo, pode me contar algum exemplo ou descrever alguma situação? Como você se sentiu?
18. Qual é a sua rotina no dia a dia?
19. A criança com deficiência múltipla já frequenta alguma creche ou escola? Em caso afirmativo, Escola Especial ou Escola Regular?
20. Por que colocou seu filho na escola?
21. O que levou a você escolher essa escola?
22. Quais são as expectativas que você tem em relação à escolarização do seu filho com deficiência?

23. Em sua opinião, qual será a contribuição da escola para com o desenvolvimento do seu filho? Por quê?
24. O que você espera para o futuro de seu filho com deficiência múltipla?
25. E o que você espera para o seu futuro?

Obrigada pela colaboração!

APÊNDICE C



UNIVERSIDADE DO ESTADO DA BAHIA – UNEB
PRO-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
DEPARTAMENTO DE EDUCAÇÃO – CAMPUS I
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO E
CONTEMPORANEIDADE

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

ESTA PESQUISA SEGUIRÁ OS CRITÉRIOS DA ÉTICA EM PESQUISA COM SERES HUMANOS CONFORME RESOLUÇÃO N^o
 - 466/12 DO CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE.

I – DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Nome do Participante: _____
 Documento de Identidade n^o: _____
 Sexo: F () M ()
 Data de Nascimento: ____/____/____
 Endereço: _____ Complemento: _____
 Bairro: _____ Cidade: _____ CEP: _____
 Telefone: () _____/() _____/_____

II - DADOS SOBRE A PESQUISA CIENTÍFICA:

1. **Título do protocolo de pesquisa:** Expectativas educacionais das mães de crianças com deficiência múltipla sobre escolarização
2. **Pesquisador Responsável:** Karla Muniz Belém
Cargo/Função: Professora da Educação Básica

III - EXPLICAÇÕES DO PESQUISADOR AO PARTICIPANTE SOBRE A PESQUISA:

O (a) senhor (a) está sendo convidado (a) para participar da pesquisa: **Expectativas educacionais das mães de crianças com deficiência múltipla sobre escolarização**, de responsabilidade da pesquisadora Karla Muniz Belém, docente da Educação Básica que tem como objetivo, analisar as expectativas sociais das mães de crianças com deficiência múltipla sobre escolarização do seu filho. A realização desta pesquisa trará ou poderá trazer benefícios e informações que poderão propiciar o entendimento sobre como são construídas as expectativas das mães e qual o papel da escola nessa construção. Caso aceite, o (a) senhor (a) irá participar de uma entrevista que será gravada em áudio. O áudio será utilizado apenas para análise desta pesquisa e logo

Pesquisa submetida ao Comitê de ética em pesquisa com seres Humanos da Universidade do estado da Bahia, aprovado sob numero de parecer: _____ em _____, consulta disponível no link : <http://aplicacao.saude.gov.br/plataformabrasil>

após a conclusão da pesquisa será descartado. O questionário e a entrevista semiestruturada serão realizados pela pesquisadora **Karla Muniz Belém**. O questionário será aplicado no Núcleo de Atendimento Especializado, na cidade de Ilhéus-BA, com o objetivo de selecionar as mães que participarão do estudo. Durante a coleta de informações a senhora poderá se sentir incomodada durante alguns momentos da entrevista por se lembrar de momentos tristes ou desagradáveis da sua vida. Dessa forma, será sugerido pela pesquisadora que a entrevista seja realizada na residência da entrevistada, em um horário que estejam presente, apenas ela, a entrevistada e provavelmente, seu filho. Com isso, é esperado minimizar os riscos de algum dano emocional e seja assegurada, à entrevistada, privacidade e o respeito aos princípios de autonomia, não maledicência e justiça. Sua participação é voluntária e não haverá nenhum gasto ou remuneração resultante dela. Garantimos que sua identidade será tratada com sigilo e, portanto, o/a Sr(a) não será identificado. Caso queira, o (a) senhor (a) poderá, a qualquer momento, desistir de participar e retirar sua autorização. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com a pesquisadora ou com a instituição. Quaisquer dúvidas que o (a) senhor (a) apresentar, serão esclarecidas pela pesquisadora e o (a) Sr/ Sra. caso queira, poderá entrar em contato também com o Comitê de Ética da Universidade do Estado da Bahia. Esclareço ainda que de acordo com as leis brasileira o (a) Sr (a) tem direito a indenização caso seja prejudicado por esta pesquisa. O (a) senhor (a) receberá uma cópia deste termo onde consta o contato dos pesquisadores, que poderão tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

V. INFORMAÇÕES DE NOMES, ENDEREÇOS E TELEFONES DOS RESPONSÁVEIS PELO ACOMPANHAMENTO DA PESQUISA, PARA CONTATO EM CASO DE DÚVIDAS

Pesquisadora Responsável: Karla Muniz Belém

Endereço: Rua Argélia, 567 Bairro: São Francisco. Ilhéus-BA. CEP: 45.655-102

Telefone: (73) 98842-9086 / (73) 99157-8891

E-mail: kmbelem@gmail.com

Comitê de Ética em Pesquisa- CEP/UNEB Rua Silveira Martins, 2555, Cabula. Salvador-BA.

CEP: 41.150-000. Tel.: 71 3117-2445 e-mail: cepuneb@uneb.br

Pesquisa submetida ao Comitê de ética em pesquisa com seres Humanos da Universidade do estado da Bahia , aprovado sob numero de parecer: _____ em _____, consulta disponível no link : <http://aplicacao.saude.gov.br/plataformabrasil>

Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP SEPN 510 NORTE, BLOCO A 1º SUBSOLO, Edifício Ex-INAN - Unidade II - Ministério da Saúde CEP: 70750-521 - Brasília-DF

V. CONSENTIMENTO PÓS-ESCLARECIDO

Declaro que, após ter sido devidamente esclarecido pela pesquisadora sobre os objetivos, benefícios da pesquisa e riscos de minha participação na pesquisa *Expectativas educacionais das mães de crianças com deficiência múltipla sobre escolarização*, e ter entendido o que me foi explicado, concordo em participar sob livre e espontânea vontade, como voluntário e consinto que os resultados obtidos sejam apresentados e publicados em eventos e artigos científicos desde que a minha identificação não seja realizada e assinarei este documento em duas vias sendo uma destinada ao pesquisador e outra a via que a mim.

_____, _____ de _____ de _____.

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do pesquisador discente
(orientando)

Assinatura do professor responsável
(orientador)

Pesquisa submetida ao Comitê de ética em pesquisa com seres Humanos da Universidade do estado da Bahia, aprovado sob numero de parecer: _____ em _____, consulta disponível no link : [http](http://aplicacao.saude.gov.br/plataformabrasil)
<http://aplicacao.saude.gov.br/plataformabrasil>