

MÃES COM DEFICIÊNCIA E MATERNIDADE: COTIDIANO, REDES DE APOIO E RELAÇÃO COM A ESCOLA^{1, 2}

MOTHERS WITH DISABILITIES AND MOTHERHOOD: EVERYDAY LIFE, SUPPORT NETWORKS AND RELATIONSHIP WITH SCHOOL

Vanessa da Costa Rosa CORRÊA³

Andrea Perosa Saigh JURDI⁴

Carla Cilene Baptista da SILVA⁵

RESUMO: Cerca de metade das pessoas com deficiência no Brasil são mulheres e uma parte delas torna-se mãe. Entretanto, não há dados na literatura sobre as necessidades específicas dessa população. Assim sendo, este artigo tem por objetivo apresentar as percepções de mulheres com deficiência física e visual sobre si mesmas, sobre o cotidiano da maternidade, as redes de apoio e a relação da família com a escola. A pesquisa seguiu a metodologia qualitativa e utilizou narrativas como forma de coletar dados. Participaram do estudo seis mulheres, sendo três com deficiência visual e três com deficiência física. Os resultados estão apresentados em duas categorias: 1) *concepções das mulheres sobre sua deficiência*, que reúne falas sobre como a interação com a sociedade afeta a concepção que elas têm de si mesmas; e 2) *cotidiano da maternidade*, que discute os relatos sobre o cotidiano e as experiências dessas mulheres como mães, incluindo suas redes de apoio formal e informal, os desafios diários e as adaptações necessárias no cuidado com seus filhos, as relações com a escola e a comunidade e a maneira como as crianças se desenvolvem e se organizam frente às limitações da mãe. As narrativas trouxeram elementos importantes do cotidiano dessas mulheres que são invisíveis perante a sociedade e os profissionais que atuam junto às pessoas com deficiência, indicando a necessidade de fomentar práticas profissionais e mais pesquisas sobre o tema, com a perspectiva de promover uma sociedade mais inclusiva.

PALAVRAS-CHAVE: Maternidade. Pessoas com deficiência. Atividades de vida diária. Família. Escola.

ABSTRACT: About half of the people with disabilities in Brazil are women, and some of them become mothers. However, there is no data in literature about the specific needs of this population. Thus, this paper aims to present the perceptions of women with physical and visual disabilities about themselves, about everyday life as mothers, about support networks and the relationship between family and school. The research followed a qualitative methodology and used narratives as a means of data collection. Six women participated in the study, three with visual impairment and three with physical disability. The findings are presented in two categories: 1) *women's conceptions of their disability*, which summarizes their expressions about interactions with society that affect their self-image; and 2) *daily life of motherhood*, which addresses the accounts of these women's daily lives and experiences as mothers, including their formal and informal support networks, daily challenges and necessary adjustments in caring for their children, relationships with school and the community, and how the children develop and self-organize in the face of their mother's limitations. The narratives brought to light important elements of these women's daily lives that are invisible to society and to professionals working with people with disabilities. This shows the need to promote professional practices and more research on the subject in order to create a more inclusive society.

KEYWORDS: Motherhood. People with disabilities. Daily life activities. Family. School.

¹ <https://doi.org/10.1590/1980-54702022v28e0159>

² O presente trabalho foi realizado com apoio financeiro da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (Capes) – Código de Financiamento 001.

³ Mestre pelo Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências da Saúde. Universidade Federal de São Paulo (Unifesp) – campus Baixada Santista. Santos/São Paulo/Brasil. E-mail: vanessacr_to@yahoo.com.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0124-4336>

⁴ Docente do curso de Terapia Ocupacional. Instituto Saúde e Sociedade. Universidade Federal de São Paulo (Unifesp). Departamento Saúde, Educação e Sociedade. Santos/São Paulo/Brasil. E-mail: a.jurdi@unifesp.br. ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-1111-5562>

⁵ Docente do Programa de Pós-Graduação Interdisciplinar em Ciências da Saúde e do curso de Graduação em Terapia Ocupacional. Instituto Saúde e Sociedade. Universidade Federal de São Paulo (Unifesp). Departamento Saúde, Educação e Sociedade. Santos/São Paulo/Brasil. E-mail: carla.silva@unifesp.br. ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-9250-6065>

1 INTRODUÇÃO

No Brasil, as pessoas com deficiência sofreram, historicamente, com a exclusão social, com o preconceito e com a falta de assistência necessária à saúde. Em relação às mulheres, esse contexto se torna ainda mais complexo. Segundo Nicolau et al. (2013), a mulher com deficiência apresenta uma dupla desvantagem: a primeira por ser mulher e sofrer com todas as questões de desigualdades presentes em uma sociedade patriarcal; e a segunda por ter uma deficiência e não apresentar um corpo adequado ao que é esperado. Nos anos de 1990 e 2000, a segunda geração do modelo social, a partir de críticas feministas, mostra que o corpo deficiente converge com outras variáveis de desigualdade, como gênero, raça, idade, orientação sexual, classe social etc. (Diniz, 2012).

Embora a maternidade seja um papel praticamente imposto às mulheres pela sociedade, pouco se fala a respeito de mulheres com deficiência que são mães, pois a capacidade de gerar e cuidar de filhos é vista como algo antagônico à deficiência. Essas mulheres, no geral, são vistas como incapazes para o papel materno em termos biológicos e sociais (Rothler, 2017).

Há poucos estudos sobre a experiência de mulheres com deficiência como mães, sobretudo no Brasil. O estudo de Carvalho e Brito (2016) investigou, a partir do relato de mulheres com deficiência, a rede de apoio que essas mulheres têm na fase gravídico puerperal. Uma das dificuldades apontadas por elas foi a da concepção que as pessoas têm de que a mulher com deficiência não pode ser mãe, não é capaz de cuidar dos filhos e que provavelmente seus filhos terão deficiência. Esse tipo de pensamento, presente na sociedade, colabora para que essa população não seja foco de atenção e que não haja políticas públicas para o seu acolhimento, levando em conta suas necessidades na assistência à gestação, ao parto e ao pós-parto e, posteriormente, na rede de apoio necessária para que ela exerça seu papel materno.

Schildberger et al. (2017) apontam que o tema da gravidez e da maternidade de mulheres com deficiência ainda é um tabu, e suas habilidades para tal são colocadas em questão pela sociedade. O estudo de Schildberger et al. (2017) também demonstra reações negativas dos familiares dessas mulheres ao saber da gestação nesses casos.

Cetisli et al. (2018), em estudo realizado com mães com deficiência na Turquia, aponta que as dificuldades vivenciadas pelas mulheres com deficiência, como desigualdade social e econômica, falta de acessibilidade aos serviços educacionais e de saúde, são acrescidas pela dificuldade em cumprir e sustentar seus papéis reprodutivos e maternos. As autoras destacam que os estudos na literatura sobre mães com deficiência têm se concentrado nas percepções das mulheres sobre o papel da maternidade. No entanto, poucos estudos têm como foco as experiências de cuidado no cotidiano da maternidade. Uma das tarefas maternas cotidianas é a relação com a educação de seus filhos e o contato com a escola, professores e como acompanhar o aprendizado das crianças.

Em pesquisa realizada sobre a maternidade de mulheres com deficiência, a relação com professores e com a escola emergiram como uma das categorias temáticas quando as mães participantes falaram sobre os desafios do cotidiano de cuidado com os filhos. Nesse contexto, o presente artigo tem o objetivo de discutir o cotidiano de mães com deficiência, as redes de apoio e a relação da família com a escola dos filhos a partir do ponto de vista das participantes.

2 MÉTODO

Trata-se de pesquisa exploratória de abordagem qualitativa. Optou-se pelo uso de narrativas como uma forma de compreender o assunto por meio da interpretação das próprias participantes do estudo.

As participantes da pesquisa foram seis mulheres, sendo três com deficiência física e três com deficiência visual, mães e moradoras de três municípios do litoral de São Paulo: Santos, São Vicente e Praia Grande. Os critérios de inclusão foram: mulheres na faixa etária de 18 a 48 anos com deficiência física ou visual congênita ou adquirida, mães de crianças de zero a sete anos no período da obtenção dos dados. No caso de deficiência adquirida, foram incluídas somente aquelas no qual a deficiência ocorreu antes da maternidade. Foram excluídas mulheres com filhos acima de sete anos e com deficiência adquirida após o nascimento das crianças.

As participantes foram selecionadas a partir da técnica Bola de Neve. A primeira participante foi indicada por uma profissional de saúde de uma instituição para pessoas com deficiência visual e, a partir desse primeiro contato, outras participantes surgiram.

As seis mulheres ouvidas foram identificadas por pseudônimos. Optou-se por acrescentar as siglas DV (deficiência visual) e DF (deficiência física) após o nome fictício de cada uma, pois o conteúdo trazido por elas traz diferenças significativas relativas ao tipo de deficiência.

Foi utilizado um roteiro de temas norteadores a serem abordados com as participantes para dar início às narrativas. O roteiro foi testado e aprimorado a partir de um estudo piloto com uma voluntária com deficiência visual com filhos mais velhos. A partir do estudo piloto, foi possível planejar a produção dos dados com as participantes de forma mais coerente com os objetivos do estudo.

Com cada participante foram realizados de um a dois encontros com duração média de 40 minutos cada. Os encontros foram agendados de acordo com a disponibilidade das participantes e ocorreram entre os meses de abril e novembro de 2018. Todas as conversas foram gravadas e transcritas na íntegra, o que gerou um total de aproximadamente oito horas de material em áudio. Após a transcrição, as perguntas foram removidas, as inadequações gramaticais corrigidas e o texto reorganizado por ordem temporal e de temas para a construção das narrativas (Schraiber, 1995).

Assim, os textos das transcrições foram reordenados a partir dos objetivos e dos temas norteadores e reduzidos, os conteúdos repetitivos e não relevantes foram retirados e, conforme proposto em Muylaert et al. (2014), operou-se com condensação de sentido e generalização, separando os conteúdos indexados (concretos, ordenados) dos não indexados (valores, conteúdo subjetivo).

Após a construção das narrativas, foi agendado novo encontro com cada participante, quando o texto foi lido e sujeito à sua aprovação e modificação se necessário, de acordo com o desejo ou a necessidade da participante. Nesse momento, poderiam emergir novas memórias a serem consideradas ou novas interpretações das situações, pois o conteúdo das narrativas é subjetivo e diz respeito à visão de mundo de cada participante (Muylaert et al., 2014).

Depois desse último encontro e adequações necessárias, as narrativas foram utilizadas para análise de conteúdo, seguindo os pressupostos de Bardin (2011). Desse modo, após a finalização das narrativas, teve início a organização e a interpretação dos dados de acordo com as seguintes etapas: leitura flutuante que, segundo Bardin (2011), consiste em estabelecer contato com os documentos, analisar e conhecer o texto – essa leitura, pouco a pouco, vai se tornando mais precisa e faz emergir categorias e núcleos temáticos para análise; leitura exaustiva do material, no recorte e na classificação das categorias a partir dos objetivos estabelecidos, obedecendo a uma ordem cronológica dos fatos narrados. Os resultados, após a classificação, foram confrontados e discutidos à luz da literatura que foi levantada. Os temas que surgiram também levaram à leitura de outros materiais, que também foram levados para a discussão.

O projeto de pesquisa foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa (CEP) da Universidade Federal de São Paulo (Unifesp) em conformidade com a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, e sob o Parecer 2.408.743.

As participantes da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) garantindo a preservação de suas identidades, o direito de desistirem de sua participação a qualquer momento e o livre acesso da pesquisadora a qualquer momento para eventuais dúvidas.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da análise das narrativas surgiram categorias temáticas. Neste artigo, trata-se de duas delas: Concepções das mulheres sobre sua deficiência e Cotidiano da maternidade.

3.1 CONCEPÇÕES DAS MULHERES SOBRE SUA DEFICIÊNCIA

A categoria “Concepções das mulheres sobre sua deficiência” reúne falas que demonstram o que as mulheres ouvidas pensam a respeito de sua deficiência e como a interação com a sociedade afeta a concepção que elas têm de si mesmas. Conforme Farber (2000), a autoaceitação é considerada uma característica psicológica benéfica em pessoas com deficiência e um fator que influencia a forma de ser pai ou mãe. A concepção que a mulher carrega de si e de sua própria deficiência a ajuda a identificar questões ligadas ao que é ser mãe e do que é comum a todas as mulheres, além de questões ligadas a ser mãe com deficiência.

É possível constatar nas narrativas uma diferença nas concepções das participantes, quando se trata de uma deficiência congênita ou adquirida na infância ou daquela adquirida na vida adulta, principalmente em relação à aceitação, à construção da autoimagem e à adaptação no cotidiano.

Talita – DF, que apresenta uma hemiparesia à direita, fala da deficiência como algo passageiro. Carrega uma expectativa de cura como se sua vida pudesse continuar somente após essa cura, que poderia chegar por meio de intervenções em seu corpo. Dentre as participantes com deficiência física, Talita é a única que apresenta dificuldades nos cuidados com os filhos por razões ligadas especificamente à sua lesão. Aqui se vê uma confusão entre os conceitos de deficiência e doença, reforçada pelo modelo médico da deficiência.

Quero ficar boa logo para cuidar de todos os meus filhos. Quero fazer fisioterapia para ficar boa e cuidar dos quatro. Tenho fé em Deus que meu braço vai ficar bom. Depois que eu fiquei assim, o de

nove anos fala pra mim: “eu não queria ter uma mãe assim, eu queria ter uma mãe boa”. Ele não quer ter uma mãe com problema, ele quer uma mãe que pudesse passear com ele. (Thalita – DF)

Diana – DF, que sofreu uma amputação de membro inferior (MI) na vida adulta, compara sua vida anterior à atual. Um fator importante em sua fala diz respeito ao uso da prótese, que surge como um facilitador para as suas atividades do cotidiano.

Antes eu não era assim, eu andava para o lado, andava para o outro, dançava, corria, andava de bicicleta, agora não. Agora só saio mesmo para resolver alguma coisa. Consigo andar de triciclo com a prótese. Meu filho me deu esse triciclo para me ajudar a levar a Tainá na escola. Sinto saudade de andar na bicicleta de duas rodas, de dançar, sinto vontade de correr, esses dias fui correr e quase caí. (Diana – DF)

Quando a deficiência é congênita ou adquirida nos primeiros anos de vida, a pessoa parece não trazer esse sentimento de perda. Ela aprende a viver e se adapta com a sua condição, como exemplificado a seguir na fala da participante sobre sua infância:

Eu tive uma infância normal, brincava com outras crianças, minha mãe nunca me prendeu. Eu brincava, caía, me machucava, corria. A gente tinha cachorro, eu corria atrás no quintal, tive uma infância boa. Isso me ajudou porque quando o deficiente tem infância que ele consegue brincar, isso não prejudica a coordenação motora futuramente. (Fátima – DV)

Uma questão também presente nessas narrativas é a necessidade de mostrar para a sociedade que, assim como outras mulheres, elas também são capazes de trabalhar, cuidar da própria casa e de seus filhos. Amaral (1998) chama de *generalização indevida* essa ideia que transforma a pessoa com deficiência na própria condição de deficiência.

A maternidade é vista como um conjunto de atribuições destinados à mulher, é um papel construído social, política e culturalmente. No entanto, não é um papel atribuído à mulher com deficiência, que, ao contrário, é vista como incapaz de exercê-lo (Belo & Oliveira Filho, 2018).

Segundo Goffman (1988) existem estereótipos criados para cada tipo de indivíduo. Assim, existe o estereótipo da pessoa com deficiência e o estereótipo da mulher. A deficiência rompe com o estereótipo da mulher destinado ao papel de cuidadora. Contudo, ao formar uma família e se tornar mãe, o estereótipo de pessoa com deficiência (dependente, assexuada, alvo de cuidados) também é quebrado, gerando um impacto.

Eu acho que ser mulher e ser deficiente é difícil porque as pessoas te veem com outros olhos, as pessoas te veem diferente. As pessoas têm uma ideia de que o deficiente tem que ficar em casa ou tem que ter alguém para andar junto. Quando você fala que trabalha, as pessoas ainda se surpreendem, apesar da tecnologia e de tudo. Eu acho que quando as pessoas veem que você é capaz, que você vai, volta, faz teu trajeto, as pessoas começam a entender. (Fátima – DV)

O conceito de normalidade e anormalidade também se faz presente. Na fala a seguir, a palavra “normal” aparece como contraponto a algo patológico. Segundo Amaral (1998), esses conceitos são reais e podem ser utilizados não somente com sentido de algo patológico, mas também como expressão da diversidade da natureza humana, independentemente de qual critério for utilizado.

Quando me tornei adulta e comecei a trabalhar encontrei algumas pessoas preconceituosas que não me enxergavam como uma pessoa e somente como uma moça com deficiência, por isso tive que ir provando minha capacidade. Sabemos que temos que desafiar o que nos é imposto pela sociedade a não conseguir fazer. Somos nós que nos adequamos às coisas, tem muito deficiente hoje no mundo, mas a sociedade não é feita para nós. Temos que nos adequar aos trabalhos e às pessoas. As pessoas não sabem como é um deficiente em casa, não sabem que o deficiente pode ter filho sim, pode se relacionar como uma pessoa normal. (Luana – DV)

De acordo com Vaz et al. (2019) as pessoas são classificadas conforme uma ideologia da normalidade, tomando como base seu corpo e suas habilidades. O conceito de normalidade física passa a ser sinônimo de qualidade de vida; assim sendo, um corpo fora da norma implicaria uma qualidade de vida reduzida.

Como visto no discurso de Luana, ao mesmo tempo em que destaca que não tem limitações, fala que foi criada como alguém “normal”; desse modo, ela mesma distingue as pessoas com deficiência das pessoas consideradas normais. Também destaca seu esforço para superar suas limitações e viver como alguém dito normal:

Muitas vezes eu me preocupei com o futuro, porém, graças a Deus, eu tive apoio da minha família, sempre fui tratada como uma criança normal. Fizeram minha adequação na sociedade como alguém normal, porém com algumas limitações que eu tinha que vencer. O fato de eu ter uma visão subnormal no olho esquerdo me ajuda muito, pois eu consigo enxergar algumas coisas de perto e identificar algumas cores. (Luana – DV)

Na fala a seguir, a deficiência é definida como uma característica negativa que marca uma diferença, uma desvantagem em relação aos outros, uma tragédia atribuída a uma questão genética que poderia afetar também os irmãos:

Quando eu morava em Jaguariúna, eu tinha uns quinze anos e achava que só eu era deficiente, mas, depois que eu vim para o Lar, vi que tinham outras iguais a mim, então eu aceitei melhor a minha condição de deficiente. Eu ficava me perguntando por que só eu era deficiente, mas ao mesmo tempo dava graças a Deus que meus irmãos não eram deficientes também. (Marta – DV).

As falas das mulheres acerca de sua deficiência evidenciam a influência da sociedade na forma como elas enxergam seus corpos e suas possibilidades de exercerem os papéis esperados da mulher no meio social, entre eles o papel da maternidade que é atribuído às mulheres consideradas normais. Sendo a deficiência uma marca negativa, a maternidade também pode representar a possibilidade de um outro lugar no mundo.

3.2 COTIDIANO DA MATERNIDADE

A categoria “Cotidiano na maternidade” reúne falas sobre o cotidiano e as experiências dessas mulheres como mães, incluindo suas redes de apoio formal e informal, os desafios diários e as adaptações necessárias no cuidado com seus filhos, as relações com a escola e a comunidade e a maneira como as crianças se desenvolvem e se organizam frente às limitações da mãe.

Segundo Rosa e Benício (2009) as redes sociais de apoio estão relacionadas à organização do vínculo entre as pessoas e são compostas por redes de relações formais ou informais:

as formais são ligadas a instituições e a profissionais; e as informais, ligadas às relações afetivas das pessoas, podendo ser amigos, familiares e vizinhos. Em relação às pessoas com deficiência, essas redes são ainda mais importantes, pois facilitam o enfrentamento das barreiras sociais. Brignol et al. (2018) verificaram que a família e os profissionais de saúde constituem os apoios mais frequentes na vida das pessoas com deficiência. Cruz et al. (2015) também averiguaram, em sua pesquisa, que a família é a principal fonte de apoio a pessoas com deficiência, sendo a mãe a figura mais reverenciada.

A transição para a maternidade é um período de mudança complexo que requer apoio social. A disponibilidade desse apoio facilita a maternagem e o desenvolvimento de um apego seguro entre mãe e bebê (Rapoport & Piccinini, 2006). Nesse sentido, a fala de Eliana demonstra o quanto o apoio de sua mãe é importante para seu dia a dia:

Tive e tenho bastante apoio. Minha mãe é meu braço direito, esquerdo, minha mãe é tudo pra mim. Ela ajuda a cuidar dos meus filhos, inclusive, hoje, não teve aula e meu mais velho foi passar o dia com ela. (Eliana – DF)

Além dos familiares, a rede de apoio informal também é formada por amigos, colegas de trabalho, vizinhos entre outros. Marta, que não tem familiares que residem em sua cidade, conta com o apoio dos vizinhos para tarefas que ela não consegue realizar sozinha: “*Os vizinhos daqui me ajudam muito em várias questões. Para dar remédio, por exemplo, para ver a dose certa*” (Marta – DV).

A relação com a escola também foi algo significativo nas narrativas, especialmente entre as mães com deficiência visual. A comunicação entre família e escola, as lições de casa dos filhos e o auxílio da família no processo ensino-aprendizagem surgem nas falas das mães como grandes desafios a serem vencidos. Alguns estudos (Albuquerque & Aquino, 2018; Dessen & Polônia, 2007; Nascimento et al., 2021) apontam que a escola constitui uma rede de apoio ao desenvolvimento dos estudantes. Entendem que a família e a escola são instituições fundamentais no processo evolutivo das crianças, podendo funcionar como facilitadoras ou inibidoras do desenvolvimento físico, emocional, intelectual e social das crianças.

As três mulheres com deficiência visual entrevistadas citaram a escola e a educação dos filhos como algo de grande impacto no seu cotidiano como mães. As falas aqui apresentadas demonstram que a escola pode significar uma grande barreira ou um grande facilitador. Apesar de as crianças não apresentarem deficiência, são necessários mecanismos de inclusão para que os pais com deficiência consigam participar efetivamente na educação de seus filhos. A comunicação entre escola e família constitui um desafio, pois, geralmente, se dá por escrito pela agenda, quando é necessário o uso de outras formas para a participação dessas mães no cotidiano escolar.

Teve outra escola que ele estudou no ano retrasado, no primeiro ano, que eu tive dificuldade, eu não recebia os recados. Hoje, ele já sabe ler, mas, na época, ele não sabia, muito menos letra cursiva, e eu precisava que eles me avisassem das coisas; então, perdi recado, perdi data de trabalho que vinha na agenda, e a gente combinou de elas tentarem me avisar. Aí, eu ficava ligando, era super chato e chegou uma hora que eu desisti. Teve uma vez que a B. perdeu uma apresentação, ela estava doente e eu não levei porque eu não sabia; se eu soubesse, tinha levado pelo menos na hora da apresentação, quando eu reclamei, a coordenadora simplesmente disse: “Estava na agenda”. (Fátima – DV)

Luana também fala da questão da comunicação com a escola, mas conta como se adaptou. É importante destacar que foi a própria mãe que encontrou uma forma de se adaptar e não a escola que ofereceu uma solução considerando sua necessidade:

Outra coisa que eu acho legal comentar é sobre os bilhetes dele, ele tem um caderninho como todas as crianças e, às vezes, vem o bilhete. Na correria e no cansaço, não vejo todos os dias, mas minha mãe me dá uma força, toda a vez que ela lê o bilhete ela me dá uma força, mas eu também tenho um aplicativo que dá para bater uma foto que ele escaneia e lê para a gente. Eu até assino os bilhetes, sabia? Eu coloco um vistinho embaixo para eles saberem que eu li. (Luana – DV)

O período de alfabetização das crianças é apontado como um fator de angústia, tanto por Fátima quanto por Marta que têm filhos nessa fase:

Quando o F. chegou no primeiro ano, foi bem difícil porque ele precisava de ajuda, mas eu não podia; então, tinha que pedir para alguém. Eu tinha a madrinha deles e a irmã dela que é professora, que me ajudou bastante. Ele aprende as coisas muito rápido e agora ele ajuda a irmã que está com cinco anos, está na pré-alfabetização. Quando ela faz a letra errada, ele ensina o certo. (Fátima – DV)
Nossa maior dificuldade como pais é com a escola. Ela está aprendendo a ler e, como está no começo, ainda tropeça um pouquinho nas letras. A gente não entende para explicar para ela, fica muito difícil para a gente ajudar nas lições de casa. Às vezes, a professora não ajuda muito, a gente pede para ela explicar a lição de casa para facilitar, para ela poder entender melhor. Aqui a gente acaba pedindo ajuda para a vizinha. (Marta – DV)

O filho de Luana tem um ano e seis meses e frequenta uma creche pública. A participante destaca a importância do acolhimento que possibilita sua participação na vida escolar do filho:

Ele está numa escola pública e, desde o primeiro dia, eu achei incrível o jeito que as professoras o tratam. No primeiro dia, eu fui com ele e com a minha irmã, e ela sempre perguntava o que tinha que perguntar para mim, as professoras dele tentavam me incluir da melhor forma possível. (Luana – DV)

Em geral, as falas das participantes apontam que as escolas parecem não perceber as adaptações necessárias para a participação dessas mães na vida escolar dos filhos, o que acaba prejudicando o cotidiano e o aprendizado das crianças.

As famílias compostas por mães e/ou pais com deficiência fogem ao modelo tradicional de família. Segundo Oliveira e Marinho-Araújo (2010) as famílias que não se enquadram no modelo de família considerado típico pela escola acabam sendo consideradas como responsáveis pelos problemas escolares dos filhos. As autoras também apontam que ao mesmo tempo que a escola acredita na participação da família como fundamental ao sucesso escolar da criança, há pouco engajamento da escola no sentido de buscar essa parceria com a família, sendo essa relação marcada por desconhecimento e, muitas vezes, estereotipação das famílias por parte dos professores.

O desafio está em garantir uma relação entre família e escola para que ambos os espaços possam ser propulsores do desenvolvimento. Para isso, as ações da escola devem ir além dos alunos e incluir também a família e a comunidade. Conhecer as particularidades da família por meio de um diálogo pode favorecer a aprendizagem das crianças e propiciar uma participação mais satisfatória dos pais (Albuquerque & Aquino, 2018; Dessen & Polônia, 2007).

Em uma revisão integrativa recente, Nascimento et al. (2021) apontam a importância da relação família e escola no processo educativo, ressaltando os impactos positivos e negativos que a ausência e a presença familiar podem causar no desenvolvimento escolar da criança. No caso das mães participantes do presente estudo, recursos simples como uma comunicação telefônica entre escola e família poderiam resolver grande parte dos obstáculos relatados pelas mães. Compreende-se que cabe à escola promover e fortalecer a relação com os pais, e é por meio da relação família-escola que é possível avançar para uma educação integral e inclusiva.

Além da escola, outro desafio do cotidiano relatado pelas mães diz respeito aos momentos de lazer. A pesquisa deu-se em cidades do litoral de São Paulo, sendo a praia um passeio comum e frequente no cotidiano das crianças moradoras dessas cidades. Todavia, no caso das mães com deficiência visual, as idas à praia são um grande desafio, como explicitado a seguir nas falas de Fátima e Marta:

Era difícil sair com eles quando eram pequenos, mas, para alguns lugares, praia, por exemplo, ainda não dá para ir. Mesmo eles entendendo, não dá. Eu vou a lugares mais fechados porque eu não tenho confiança nas pessoas. Eu só vou à praia com pessoas que enxergam. A gente é associado do SESC e vamos com eles, é um espaço legal, bastante família, tem piscina de criança que dá para ficar. Meu desafio hoje são lugares abertos. (Fátima – DV)

Eu tenho medo até hoje de levar minha filha na praia, até hoje não fui sozinha. Eu tenho medo de pessoas, tenho medo de alguém chegar e pegar a Vitória. Esse ano só com a minha filha com oito anos que eu fui com uma colega também deficiente visual, aí vi que dá para eu ir sim. (Marta – DV)

Diana fala de sua dificuldade em sair com a filha antes da colocação da prótese:

Antes de colocar a prótese era difícil sair com a minha filha, pegar na mão dela na hora de atravessar a rua. Eu segurava a muleta, e ela segurava no meu dedinho. Eu achava difícil e perigoso. Agora não, se eu quero atravessar, mesmo andando com a canadense, eu ainda tenho uma mão livre para segurar. (Diana – DF)

Justamente por essa dificuldade de locomoção, a filha de Diana foi sua principal motivação para buscar a reabilitação e a aquisição da prótese, como ela conta:

A T. foi a minha motivação para procurar reabilitação. Eu tinha feito logo depois de perder a perna no Santa Cecília, mas, quando saiu a prótese, eu estava em São Paulo e acabei perdendo. Aí, depois que a T. nasceu bateu a vontade mesmo. Poxa! Eu saía com ela e tinha que levar alguém porque com a muleta eu não tinha como pegá-la no colo para andar no centro da cidade e nem nada. Para ir ao médico eu tinha que levar alguém, para dar vacina essas coisas. (Diana – DF)

As mães contam como se adaptaram sozinhas para as atividades de cuidado. Uma das dificuldades relatadas pelas mães com deficiência visual é a administração de medicamentos. Marta conta, em sua narrativa, que ela solicitava ajuda de vizinhos quando a filha era menor, mas agora que ela já tem sete anos, ela consegue auxiliar a mãe. Já Luana desenvolveu uma estratégia para realizar essa tarefa sozinha:

Para dar remédio, eu sempre tive aquela coisa de dar na boquinha mesmo, até hoje, é muito fofo, ele abre a boquinha pra mim quando eu falo: “T., vem tomar a vitamina” Ele abre a boquinha, ele mesmo suga e como ele não falava e não esboçava nada, eu tinha que cheirar a boquinha dele para ver se a vitamina caiu. Aos pouquinhos ele foi se acostumando. Há umas semanas atrás, ele teve que

tomar um xarope por causa da tosse só que ficava aquele cheiro horrível de mel, se dava na colher querendo ou não esbarra, bagunça aí resolvi dar na seringa pra ele. O que eu faço? Ele tem que tomar 2 ml e meio, a primeira vez tinha alguém aqui em casa e eu medi, dá certinho dois dedinhos meus na seringa, aí eu consigo perceber que tem a medida certinha. (Luana – DV)

A organização do ambiente e dos pertences é de extrema importância para a independência da pessoa com deficiência visual e isso interfere no cuidado com as crianças, principalmente em tarefas como higiene e vestuário.

Tinha uma faxineira aqui do prédio que, depois que eu lavava a roupinha da V., eu perguntava para ela se estava limpinha porque eu não gosto de qualquer jeito, sabe? Eu era meio esquisita, porque vinha a moça para passar a roupa e eu falava como ela tinha que colocar as roupas nas gavetas separadas por cor. Tinha uma gavetinha de rosa, outra de branca, outra de algumas outras cores que eu misturava, porém cada uma na sua pilha. Eu tinha de decorar. Os sapatinhos e as meinhas eu colocava um papelzinho em braille para marcar as cores. (Marta – DV)

Um ponto importante a ser destacado é que, nos três casos apresentados de mães com deficiência visual, os pais também apresentam deficiência. Assim sendo, foi necessária uma adaptação das crianças em seu aprendizado e na interação com seus pais.

O T. ainda não fala, ele é bem novinho, tem um ano e seis meses, mas as coisas que ele faz já me deixa tão tranquila. Se ele tá sentadinho na cadeira dele que é um pouquinho alta e cai alguma coisa do lado, tipo a mamadeira. Se fosse antigamente, eu ficava passando o pé, procurava, às vezes não achava. Agora não, eu falo: "T., cadê o tetê"? Aí, ele pega na minha mão e aponta, é muito incrível! Ele mostra a direção certinha, ele faz coisas assim. (Luana – DV)

As mães falam de uma insegurança quanto ao aprendizado das crianças devido a sua condição e se surpreendem quando percebem que as crianças se adaptam ao meio em que elas vivem. Parte dessa adaptação também se deve a uma forma diferente de cuidar. Segundo Cureton (2015) pais com deficiência desenvolvem estratégias diferentes de cuidado que requerem mais aproximação dos filhos. O autor destaca os casos de filhos de pais com deficiência visual que são treinados desde cedo a responderem prontamente e chegar perto dos pais quando chamados, a lerem e a interpretar avisos e serem independentes em tarefas de autocuidado.

Acho que a gente ficou tão apreensivo que ele aprendeu tudo muito cedo. Ele não punha a mão no fogão, se ele saía na rua com a gente ele não soltava. Eu falava: "Oh, o carro! Faz dodói". Então, eu meio que assustava mesmo porque eu não podia correr o risco de ele sair correndo para a rua e, até hoje, é assim quando estou com ele. (Fátima – DV)

As falas mostram uma preocupação frequente das mães em relação à responsabilidade dos filhos e ao fato de que muitas vezes eles assumem funções de cuidado com seus pais.

Acho que a gente tem que tomar cuidado para não colocar muita responsabilidade na criança. As pessoas olham e falam assim: "Olha, leva mesmo a mamãe, viu"? Eu falo: "Não, eles ajudam, mas a responsabilidade ainda sou eu porque eles são pequenos". Eu não posso dar essa responsabilidade toda para eles. Eles entendem que você não enxerga muito cedo. Eles assimilam que eles precisam dar as coisas na sua mão, que não adianta apontar. Eles, bebezinhos, já sabiam que se apontasse não ia adiantar, ele vinha e dava as coisinhas na minha mão. (Fátima – DV)

4 CONCLUSÕES

Apesar de todas as participantes do estudo contarem com uma rede de apoio maior ou menor, todas elas relataram dificuldades, enfrentaram e ainda enfrentam barreiras, desde a descoberta da gestação até a escolarização das crianças, decorrentes da ideia de que mulheres com deficiência são incapazes de tomarem conta de uma criança. A invisibilidade dessa população dificulta a formulação de políticas públicas para ela em todas as esferas.

As narrativas trouxeram elementos importantes do cotidiano dessas mulheres que são invisíveis perante a sociedade e até mesmo diante dos profissionais que atuam junto a pessoas com deficiência.

Os resultados corroboram com o estudo de Cetisli et al. (2018) que aponta que as mães com deficiência não só sofrem várias dificuldades, como desigualdade de oportunidades e barreiras ambientais e atitudinais, mas também podem encontrar obstáculos em exercer seus papéis de gênero e maternidade.

Por meio dessa análise, pode-se pensar também nessas crianças que têm um impacto em seu desenvolvimento gerado pelas limitações vividas por suas mães, geradas pelas barreiras ambientais, especialmente pelo desconhecimento da sociedade. Isso fica evidenciado, principalmente, quando se fala da escola e das responsabilidades assumidas por essas crianças ao ajudarem as mães.

Quando se pensa em inclusão de mães com deficiência em espaços públicos, é necessário também pensar em ampliação de acesso e em eliminação de barreiras, considerando a diversidade de corpos femininos e a visibilidade dessas mulheres. Fica evidente também a necessidade de mais pesquisas sobre o tema com a perspectiva de promover uma sociedade mais inclusiva.

REFERÊNCIAS

- Albuquerque, J. A. D., & Aquino, F. D. S. B. (2018). Psicologia escolar e relação família-escola: Um levantamento da literatura. *Psico-USF*, 23, 307-318. <https://doi.org/10.1590/1413-82712018230210>
- Amaral, L. A. (1998). Sobre crocodilos e avestruzes: falando de diferenças físicas, preconceitos e sua superação. In: J. G. Aquino (Org.), *Diferenças e preconceitos na escola: Alternativas teóricas e Práticas* (pp. 11-30). Summus Editorial.
- Bardin, L. (2011). *Análise de Conteúdo*. Edições, 70.
- Belo, L. C. O., & Oliveira Filho, P. D. (2018). Maternidade marcada: o estigma de ser mãe com deficiência visual. *Saúde e Sociedade*, 27, 957-967. <https://doi.org/10.1590/s0104-12902018147798>
- Brignol, P., Schoeller, S. D., Silva, D. M. G. V., Boell, J. E. W., Lopes, S. G. R., & Lima, D. K. S. (2018). Viver com deficiência física e o papel da rede de apoio. *Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro*, 8, 1-7. <https://doi.org/10.19175/recom.v8i0.1957>
- Carvalho, C. F. da S., & Brito, R. S. de. (2016). Rede de apoio no ciclo gravídico-puerperal: concepções de mulheres com deficiência física. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 25(2), 1-8. <https://doi.org/10.1590/0104-07072016000600015>

- Cetisli, N. E., Isik, G., Akgul, E. A., Oren, E. D. T., Oztornaci, B. O., & Sari, H. Y. (2018). Experiences of infant and child care of mothers with disabilities in Turkey: a qualitative study. *African journal of reproductive health*, 22(4), 81-91.
- Cruz, D. M., Nascimento, L. R. S. do, Silva, D. M. G. V. da, & Schoeller, S. D. (2015). Redes de apoio a pessoa com deficiência física. *Ciência e Enfermagem*, 21(1), 23-33. <https://doi.org/10.4067/S0717-95532015000100003>
- Cureton, A. (2016). Some advantages to having a parent with a disability. *Journal of Medical Ethics*, 42(1), 31-34. <https://doi.org/10.1136/medethics-2015-102666>
- Dessen, M. A., & Polonia, A. D. C. (2007). A família e a escola como contextos de desenvolvimento humano. *Paidéia*, 17, 21-32. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X2007000100003>
- Diniz, D. (2012). *O que é deficiência*. Brasiliense.
- Farber, R. S. (2000). Mothers with disabilities: In their own voice. *American Journal of Occupational Therapy*, 54(3), 260-268. <https://doi.org/10.5014/ajot.54.3.260>
- Goffman, E. (1988). *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade*. https://www.mprj.mp.br/documents/20184/151138/goffman,erving.estigma_notassobreamanipulacao daidentidadedeteriorada.pdf
- Muylaert, C. J., Sarubbi Jr., V., Gallo, P. R., Neto, M. L. R., & Reis, A. O. A. (2014). Entrevistas narrativas: um recurso importante em pesquisa qualitativa. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 48(Esp2), 193-199. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000800027>
- Nascimento, F. E., Paiva, M. R. F., Frota, R. C., & Sousa, M. H. A. (2021). A relação família e escola no processo educativo: uma revisão integrativa. *Oikos: Família e Sociedade em Debate*, 32(2), 1-24. <https://doi.org/10.31423/oikos.v32i2.11824>
- Nicolau, S. M., Schraiber, L. B., & Ayres, J. R. D. C. M. (2013). Mulheres com deficiência e sua dupla vulnerabilidade: contribuições para a construção da integralidade em saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 18, 863-872. <https://doi.org/10.1590/S1413-81232013000300032>
- Oliveira, C. B. E. D., & Marinho-Araújo, C. M. (2010). A relação família-escola: intersecções e desafios. *Estudos de Psicologia*, 27, 99-108. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2010000100012>
- Rapoport, A., & Piccinini, C. A. (2006). Apoio social e experiência da maternidade. *Journal of Human Growth and Development*, 16(1), 85-96. <https://doi.org/10.7322/jhgd.19783>
- Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012*. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>
- Rosa, T. E., & Benício, M. H. D. A. (2009). As redes sociais e de apoio: o conviver e a sua influência sobre a saúde. *BIS. Boletim do Instituto de Saúde*, 47, 80-83.
- Rothler, R. (2017). Disability rights, reproductive technology, and parenthood: unrealised opportunities. *Reproductive Health Matters*, 25(50), 104-113. <https://doi.org/10.1080/09688080.2017.1330105>
- Schildberger, B., Zenzmaier, C., & König-Bachmann, M. (2017). Experiences of Austrian mothers with mobility or sensory impairments during pregnancy, childbirth and the puerperium: a qualitative study. *BMC Pregnancy and Childbirth*, 17(1), 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12884-017-1388-3>

- Schraiber, L. B. (1995). Pesquisa qualitativa em saúde: reflexões metodológicas do relato oral e produção de narrativas em estudo sobre a profissão médica. *Revista de Saúde Pública*, 29, 63-74. <https://doi.org/10.1590/S0034-89101995000100010>
- Vaz, D. V., Antunes, A. A., & Furtado, S. R. C. (2019). Tensões e possibilidades no campo da reabilitação sob a ótica dos estudos da deficiência. *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional*, 27(4), 917-928. <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoARF1651->

Recebido em: 14/12/2022

Reformulado em: 16/03/2022

Aprovado em: 21/03/2022