

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS  
FACULDADE DE EDUCAÇÃO**

**TESE DE DOUTORADO**

**A SUBJETIVIDADE DE MÃES DE CRIANÇAS ESPECIAIS:  
um caminhar de expectativas e descobertas**

**ADRIANA ROCHA FIGUEIREDO**

**CAMPINAS  
2007**

**UNIVERSIDADE ESTADUAL DE CAMPINAS  
FACULDADE DE EDUCAÇÃO**

TESE DE DOUTORADO

**A SUBJETIVIDADE DE MÃES DE CRIANÇAS ESPECIAIS: um caminhar de  
expectativas e descobertas**

Autora: Adriana Rocha Figueiredo

Orientadora: Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup>. Isaura Rocha Figueiredo Guimarães

Este exemplar corresponde à redação final da Tese defendida por Adriana Rocha Figueiredo e aprovada pela Comissão Julgadora.

Data: 14/02/2007.

Assinatura: .....

Orientador

COMISSÃO JULGADORA:

---

---

---

---

---

2007

**Ficha catalográfica elaborada pela biblioteca  
da Faculdade de Educação/UNICAMP**

F469s	Figueiredo, Adriana Rocha. A subjetividade de mães de crianças especiais : um caminhar de expectativas e descobertas / Adriana Rocha Figueiredo. – Campinas, SP: [s.n.], 2007.  Orientador : Isaura Rocha Figueiredo Guimarães. Tese (doutorado) – Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Educação.  1. Mulheres. 2. Mães e filhos – Psicologia. 3. Maternidade. 4. Subjetividade. 5. Deficiência. 6. Down, Síndrome. I. Guimarães, Isaura Rocha Figueiredo. II. Estadual de Campinas. Faculdade de Educação. III. Título.
	06-811-BFE

**Título em inglês :** The subjectivity of mother and child with special needs : one to walk of expectations and discoveries

**Keywords :** Women ; Mothers and children – Psychology ; Subjectivity ; Motherhood ; Deficiency; Down syndrome.

**Área de concentração :** Psicologia, Desenvolvimento Humano e Educação

**Titulação :** Doutora em Educação

**Banca examinadora :** Profa. Dra. Isaura Rocha Figueiredo Guimarães (orientadora)  
Profa. Dra. Rosely Palermo Brenely  
Profa. Dra. Ana Isabel Figueiredo Ferreira  
Prof. Dr. Marcos José da Silveira Mazzotta  
Prof. Dr. Sérgio Saboya Arruda

**Data da defesa:** 2007

**Programa de Pós-Graduação :** Educação

**e-mail :** afgido@yahoo.com.br

***AOS MEUS FILHOS, Rogério e Mariana, por serem pessoas tão queridas, companheiros carinhosos em minha vivência cotidiana.***

***ÀS MÃES que contribuíram com seus depoimentos, dividindo comigo suas experiências e emoções.***



## **Agradecimentos**

*À orientadora Profa. Dra. Isaura Guimarães, presente na realização deste estudo, que abriu portas para que eu realizasse meus sonhos.*

*À Maria Zita Gera, pelas contribuições, sugestões e constante incentivo durante o desenvolvimento deste trabalho..*

*À Zelena Rivaben que conseguiu tão bem expressar, com os desenhos, as etapas do processo subjetivo vivenciado pelas mães.*

*A Deus por estar sempre ao meu lado me dando força e alegria, iluminando o meu caminho.*



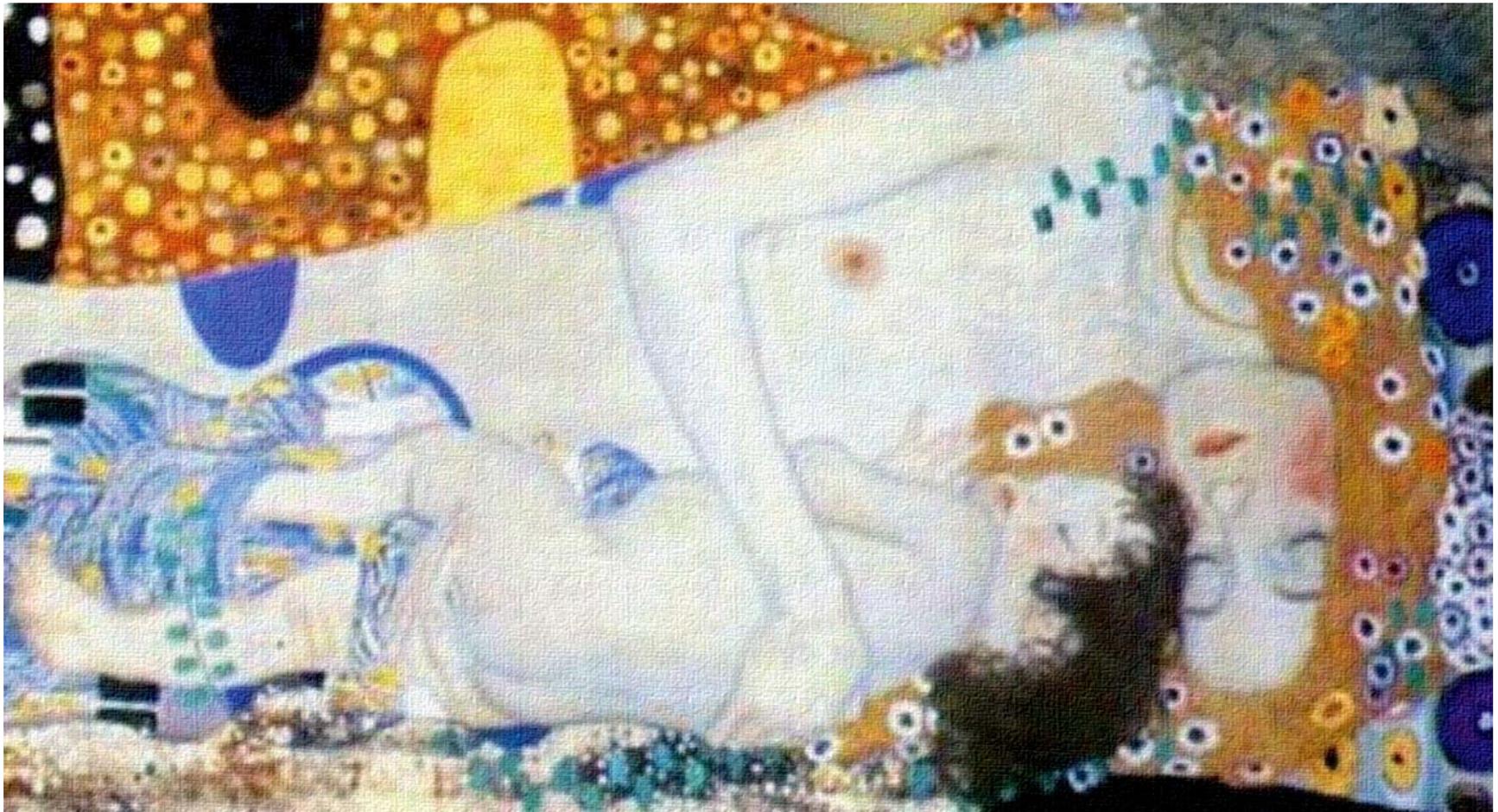
## Quando eu fingia que não estava vendo

Quando eu fingia que não estava vendo,  
Vi você colocando na parede o primeiro desenho que eu te dei.  
E daí tive vontade de fazer outro e mais outro pra você.  
Quando eu fingia que não estava vendo, eu vi você alimentando um cachorrinho.  
Daí, eu descobri que os animais também precisam de carinho.  
Quando eu fingia que não estava vendo, vi você no silêncio da noite fazendo meu bolo favorito pra me dar de manhã.  
E daí, eu aprendi que pequenos gestos e pequenas coisas são muito especiais nas nossas vidas.  
Quando eu fingia que não estava vendo, eu senti suas mãos suaves a acariciar meu rosto.  
Quando eu fingia que não estava vendo, vi uma lágrima cair dos seus olhos.  
E daí, eu aprendi que às vezes existem coisas que nos machucam e por isso é preciso chorar.  
Quando eu fingia que não estava vendo, eu senti seu beijo antes de dormir.

Quando eu fingia que não estava vendo, eu quis ser como você mamãe.

Alciléia  
(aluna da APAE, Uberaba, 2002)

KLIMT, detalhe - *The three ages of woman*, 1905.





## Resumo

Este estudo procurou analisar as questões subjetivas que envolvem a mãe na relação com a criança especial (CE), investigando seus desdobramentos, tanto nas situações difíceis e dolorosas, quanto nas formas amenizadoras e criativas. A pesquisa objetivou esclarecer o encadeamento dos conceitos: mulher-mãe-subjetividade-maternidade-deficiência. Os subsídios teóricos foram desenvolvidos a partir da articulação das raízes da linha psicanalítica de Freud, incluindo expoentes como Winnicott, e mais recentemente, Chodorow, e os conceitos sócio-históricos de Scott, Badinter e González Rey. Empregando a metodologia qualitativa, a pesquisa teve na história oral, coletada em entrevistas, a estratégia de aproximação com 11 mulheres-mães, cujos filhos eram usuários da Clínica de Assistência e Docência da Universidade de Uberaba-MG. Os dados foram coletados durante o segundo semestre de 2005, sendo posteriormente analisados e organizados de modo a constatar relevantes categorias de análise do problema: a) a gravidez como um momento de planos e expectativas da vida feminina; b) o impacto do nascimento da CE como fato doloroso e difícil, havendo a negação de algumas mães, que não acreditaram na deficiência do filho; c) o estado de desamparo materno na busca de um caminho, que as conduzissem a superar a extrema angústia, o abandono e o despreparo, pois não tinham conhecimentos e as informações não eram de fácil acesso; d) reconstrução subjetiva na maternidade especial, cada mãe a seu modo, descobriu formas de enfrentamento da dor, aprendendo, criando inovações, descobrindo caminhos na rotina cotidiana. Ao evidenciar a importância da subjetividade materna para o crescimento de mães e filhos, recomendamos a formação de grupos de apoio na área da saúde e educação, que incluam a noção de “cuidados de si” para estas mulheres-mães, com trocas de informações e experiências.

*Palavras-chave:* mulher-mãe, subjetividade, maternidade, criança especial, Síndrome de Down.



## **Abstract**

This study aimed to analyze the subjective issues that involve the relationship between mother and child with the special needs (CE), searching for the painful and hopeless moments in one side and for the healing and creative behaviors in the other. The cluster woman-subjectivity-motherhood-CE, is the main goal of this research. The fundamentals are based on the articulation between the roots of Freudian psychoanalytic background, taking authors as Winnicott and Chodorow, and the social concepts of Scott, Badinter and González Reys. Using qualitative methodology, the author accessed 11 mothers of CE whose children were on treatment in the Clinical of the University of Uberaba, where she worked. The data was collected through recording oral histories in interviews. The results could identify some findings that help to explain the problem: a) the pregnancy as a moment of expectations and dreams in the women's life; b) the impact of giving birth of a CE as very painful and difficult moment, that some women go through the denial; c) despair of the mother who had no clear knowledge of the disease, no ease information and support to face the routine with the newborn child; d) subjective reconstruction of the motherhood, where the woman has to empty herself first, rebuild the expectation of motherhood and discover paths of successful education for the child. The conclusions focused the importance of the mother's subjectivity to overcome the problem and recommended support groups for these mothers in the health and educational sets.

*Key-words:* women, subjectivity, motherhood, child with special needs, Down's syndrome.



## Resumé

Cet étude a essayé analyser les questions subjectives qui impliquent la mère dans sa relation avec l'enfant spécial (CE) non seulement dans les situations difficiles et douloureuses mais aussi dans les formes créatives et de guérison. La recherche a eu le but d'éclaircir l'enchaînement des concepts: femme-mère-subjectivité-maternité-déficience. Les subsides théoriques ont été développés à partir de l'articulation entre les racines de la théorie freudienne avec exposants comme Winnicott, et Chodorow et à travers les concepts socio-historiques de Scott, Badinter e González Rey. En utilisant la methodology qualitative, la recherche a dans l'histoire orale, collectée des enquêtes, la stratégie de rapprochement de 11 femmes-mères, dont les enfants étaient patients de la Clinique de L'université d' Uberaba. Les données ont été collectés pendant le seconde semestre de 2005 et ensuite ils ont été analysés et organisés pour aider à expliquer le problème: a) la grossesse comme un moment de plans et attentes de la vie des femmes; b) l'impact du naissance d'un enfant spécial (CE) comme un fait douloureux et difficile, en existant la négation des quelques mères qui n'ont pas cru à la déficience de son enfant; c) le désespoir de la mère qui n'avait pas connaissance de la maladie, aucune information et support pour envisager la routine avec le nouveau-né; d) la reconstruction subjective de la maternité où la mère, chaque une à sa manière, a trouvé moyens de reconstruire les attentes de la maternité et chemins de réussir dans l'éducation des enfants. La conclusion vise l'importance de la subjectivité de la mère pour surmonter le problème et recommande la création de groupes de soutien à la santé et à l'éducation pour ces mères.

*Mots-clés:* femme; subjectivité; maternité; enfant avec nécessités spéciales, syndrome de Down.



# Sumário

<b>Introdução</b> .....	1
<b>1 A subjetividade feminina em questão</b> .....	11
1.1 Subjetividade... subjetividades .....	11
1.2 Trajetórias subjetivas na construção da mulher.....	15
1.3 Gênero e cotidiano na compreensão da subjetividade.....	23
<b>2 A maternidade construída na relação mãe-bebê</b> .....	27
2.1 A mãe vista por diferentes olhares .....	27
2.2 A mãe tecendo a relação com o filho .....	33
2.3 O cotidiano da mãe com uma criança especial.....	36
<b>3 A construção metodológica da pesquisa</b> .....	41
3.1 A busca de significados na abordagem qualitativa.....	44
3.2 A história oral em lembranças nas entrevistas .....	45
<b>4 O delineamento e a análise das histórias contadas</b> .....	51
4.1 Uma visão geral do grupo das mulheres-mães pesquisado .....	52
4.1.1 Conceituando a Síndrome de Down .....	55
4.2 As mães e suas histórias que nos trouxeram saberes.....	57
4.3 Os desdobramentos significativos da análise .....	69
4.3.1 Gravidez, lugar de sonhos e projetos.....	70
4.3.2 Impacto, desencontro ao esperado.....	74
4.3.3 Desamparo, a busca de um caminho .....	77
4.3.4 Reconstrução subjetiva na maternidade especial .....	83
<b>Considerações finais</b> .....	91
<b>Referências</b> .....	97
<b>Apêndice A – Roteiro da entrevista</b> .....	107
<b>Apêndice B – Protocolo de uma entrevista</b> .....	109
<b>Anexos</b> .....	113



## Introdução

*[...] a sociedade incorpora a diferença como um sujeito em si mesma, sem levar em conta que antes de tudo são seres humanos. Mas, como aceitar que o ser humano pode não ser perfeito?*

Gherpelli, 1995.

O nascimento de uma criança é sempre um acontecimento único trazendo um significado novo para a família e para as pessoas que a recebem. Quando há o diagnóstico de que a criança tem algum tipo de dificuldade, instala-se uma ameaçadora descoberta que pode redundar em diferenciados desdobramentos. A situação intensifica as expectativas, anuncia sofrimentos e transtornos no meio familiar, sendo que, usualmente, a sobrecarga recai mais fortemente sobre a mãe.

Sabemos que não há uma relação direta entre a presença de *criança especial*<sup>1</sup> (CE) e dificuldades familiares, mas pesquisas (WERNECK, 1992; KASARI; BAUMINGER, 1998; SHAPIRO; BLACHER; LOPEZ, 1998) mostram que, previsivelmente, o comportamento materno sofrerá impactos na relação mãe-criança, sendo que algumas condições estressantes se manterão estáveis durante toda a vida, porém, outras serão passíveis de intervenções amenizadoras.

A problemática da CE vem conquistando espaço de atenção, atualmente, constituindo-se um tema de relevância para as áreas da saúde e educação, o que para nós é de grande interesse, pelas implicações em nosso trabalho de professora, psicóloga e pesquisadora.

---

Em nossos estudos e reflexões na trajetória do mestrado, elaboramos uma pesquisa com professoras de crianças com deficiência mental, *O encontro afetivo em sala de aula: um estudo com professoras de alunos com deficiência mental* (FRANCO, 1998), que respondeu a uma série de indagações sobre o tema mas, ao mesmo tempo, a reflexão despertou novas inquietações, agora voltadas para a importância de se conhecer melhor a mãe da CE, aquela que está mais próxima e cuida, primordialmente, do filho. Ao pesquisar, anteriormente, procurávamos entender o elo entre a afetividade e a postura que as mulheres-educadoras assumiam frente ao trabalho com a CE e queríamos saber em que lugar estava o afeto em suas próprias vidas. Nosso objetivo foi investigar os desdobramentos afetivo/sexuais que, de alguma forma, contribuíam para facilitar e/ou dificultar o relacionamento entre a professora e o aluno, assim como adentramos no processo de aprendizagem, buscando as principais barreiras e aberturas para o desenvolvimento global da criança com dificuldades especiais.

Naquele estudo ficou claro que, ao possibilitar às mulheres-professoras falarem de fatos relacionados às suas próprias vidas, foram se desencadeando sentimentos e lembranças significativas que permitiram a elas refletirem sobre si mesmas e sobre o seu trabalho cotidiano, em dimensões novas e aprofundadas. Para nós ficou evidente que a possibilidade de reverem e reconsiderarem suas perspectivas internas, valorizando-as por centrar nelas a fonte principal de mudanças, favoreceu as relações consigo próprias e com os alunos especiais, incentivando-as na busca de novos caminhos.

No doutorado, novas razões nos impulsionaram a buscar outro aprofundamento no tema e procuramos a compreensão do que é ser mãe de uma CE, em particular.

A literatura sobre os pais de CE é ainda incipiente e tende a tratar, mais frequentemente, do papel das mães na relação com a criança, ainda que, na última década estudos como o de Castelain-Meunier (1993), Rodrigue, Morgan e Geffken (1992), Hornby (1995) se baseiem em respostas oferecidas por ambos os pais. Sabemos que o impacto do nascimento do filho é forte sobre ambos, mas a mãe tende a reportar reações mais profundas e significativas (SHAPIRO; BLACKER; LOPEZ, 1998).

Esse ponto de vista não pode ser generalizado porque, segundo os mesmos autores, precisamos levar em conta as várias dimensões do comportamento maternal tais como: percepção de estresse, saúde psicológica, depressão, relações familiares e ajustamento conjugal, saúde física

---

<sup>1</sup>Adotamos o termo *criança especial* (CE) sempre que referimos à criança portadora de deficiência mental por

---

e apoio familiar ao avaliar sua relação com o filho que é uma CE. Certamente, essas mães se vêem frente a um complexo problema que tem múltiplas faces, desde o manter a saúde física do seu bebê e assisti-lo em suas tarefas de desenvolvimento como andar, falar, aprender a se cuidar, o que decorre do cuidado natural no desenvolvimento de toda criança, até situações adicionais de esforço, de adaptações, de comprometimento de seu tempo e espaço, de temor pelos riscos de não sobrevivência do filho que, somados aos sentimentos de ansiedade, dor e de isolamento social, são gravemente estressantes e merecem uma atenção específica.

Neste sentido, há na literatura livros publicados por mães de CE, revelando o cerne da problemática, contando suas histórias e com isso, abrindo-se ao diálogo, o que lhes possibilitou dividir sua dor, seus conhecimentos, suas necessidades subjetivas e também, contribuir com outras pessoas que vivenciavam situações similares, ou que estavam envolvidas com CE, permitindo entender melhor o contexto destas questões.

Uma contribuição relevante é de Helen Featherstone (1980), professora na Universidade de Harvard que sendo mãe de uma CE, relatou suas experiências pessoais e, estimulada por outras pessoas, pesquisou entre mães que viveram situações semelhantes, sobretudo, mulheres com filhos que freqüentavam a mesma escola que o seu. Seu texto foca as repercussões do problema na família. Também, a escritora e jornalista Judy Winter (2006) abordou o tema como mãe. Após a morte do filho, ela procurou teorizar sobre sua experiência, criando um livro-manual sobre a trajetória de aceitação e cuidados para com a CE, numa postura desmistificadora e otimista. No texto, ela chega a tratar das necessidades subjetivas dos pais e familiares e suas decorrências, o que ainda é um tabu ao se falar da CE. Seu objetivo foi trocar conhecimentos e ajudar outros pais em suas necessidades e reorganizações.

Mulheres brasileiras também escreveram suas histórias, como Proença (2005) que é mãe de uma CE, cujo filho com Síndrome de Down (SD) tinha 50 anos na época da reedição da obra. Ela, que é psicóloga, escreveu há cerca de 25 anos atrás, sua trajetória de busca de apoio e recursos para educar o filho, numa época em que o problema permanecia bastante desconhecido ou mesmo ocultado socialmente. Tunes, pesquisadora, e Piantino, mãe de uma CE, escreveram juntas em 2001 um livro, procurando mostrar que pessoas com Síndrome de Down podem se desenvolver de modo muito próximo ao da normalidade (TUNES; PIANTINO, 2001).

Estes livros são depoimentos significativos que reforçaram a idéia questionadora primordial desse estudo, de que a vida pessoal da mãe passa por mudanças ao dar à luz e assumir os cuidados de uma CE, o que se torna um compromisso de vida e que implica num cotidiano diferenciado, pelos cuidados prolongados e crônicos.

Se, na maternidade em geral, é comum a mãe reter uma soma de responsabilidade maior em relação às tarefas e aos cuidados com os filhos, o mesmo ocorre com a mãe da CE, que é assoberbada de tarefas, quando não estigmatizada pelo problema. O impacto do nascimento e as mudanças e restrições na vida pessoal da mãe são maiores do que na vida dos homens-pais e de outros membros da família, sendo essa a queixa materna de maior frequência, segundo estudiosos como Erikson (1976), Werneck (1992) e Buscaglia (1993).

Refletir sobre estas questões que envolvem a relação **mãe e filho especial**, partindo da busca do significado do outro na construção subjetiva, tentando lançar luz sobre aspectos pouco considerados, no cotidiano, para nós, foi da maior importância, pois em nossa experiência de trabalho, na realidade de um segmento da população menos favorecida, temos responsabilidade com o bem estar do ser humano e a melhoria da qualidade de vida dessas mulheres-mães.

Acreditamos que, pela elaboração e partilha do conhecimento, possamos abrir caminhos para que muitas mulheres-mães amenizem os aspectos dramáticos de seu cotidiano e descubram as veredas de criatividade e ganhos que nele possam acontecer.

Há cerca de dez anos, somos supervisora de estágios da Clínica de Assistência e Docência da Universidade de Uberaba, Minas Gerais, onde temos oportunidade de observar e de ouvir mães cujos filhos são usuários da clínica. Notamos que elas, apresentam angústia e ansiedade decorrentes do fato de terem uma CE, sentimentos de decepção e desamparo frente à sua realidade. Nelas, percebemos questionamentos contraditórios e uma estranheza frente às peculiaridades e idiosincrasias de seus próprios filhos.

Foram essas observações que, aos poucos, se tornaram questionamentos profundos para nós e nos motivaram ao doutorado, oferecendo os pontos norteadores para a pesquisa. Esses questionamentos puderam ser expressos nas perguntas:

- Em que medida a maternidade interfere na construção da subjetividade feminina?
- Como a subjetividade se organiza quando a mulher é mãe de uma CE?
- Que sentimentos e expectativas vivenciam as mães, nas experiências e nas relações cotidianas com a CE?

Conhecer as questões subjetivas que envolvem a mãe na relação com a criança especial e seus desdobramentos passou a ser o objetivo geral do nosso estudo cujos objetivos decorrentes são:

- aprofundar a compreensão relacional do encadeamento de conceitos: mulher-mãe-subjetividade-maternidade-deficiência, procurando entender os sentimentos e as transformações subjetivas que se mostram nas mães de CE, adentrando as repercussões da situação, tanto às difíceis e dolorosas, quanto às formas amenizadoras e criativas que descobriram para lidar com o cotidiano.

O quadro teórico de fundamentação do problema contempla tanto os aspectos desenvolvimentais individuais, quanto os sociais do comportamento humano. Os subsídios vieram desde as raízes da linha psicanalítica de Freud (1990a; 1990b), até alguns de seus expoentes como Winnicott (1982; 1987; 1999) e, mais recentemente, Chodorow (1990) que, confrontados com os conceitos sócio-históricos, como de Scott (1995), Badinter (1985; 1986), González Rey (2003; 2004) nos foram úteis para entender a mãe da CE em sua circunstância, tomando-a como um todo que se constitui de dimensões intra e interpessoais, entendida em seu contexto familiar mais amplo.

As dimensões individuais e culturais, num entrelaçamento quase indivisível, nos deram as pistas para a melhor compreensão do problema que questionamos.

A psicanálise foi a teoria que, primeiramente, discutiu a criação do significado pessoal na relação mãe-criança. Os desdobramentos recentes desta abordagem teórica avançaram, ao aceitar a dinâmica da estrutura emocional e explicar o desenvolvimento como um processo social, em que as realidades internas inconscientes dão forma, preenchem e distorcem a experiência real, dando significado e profundidade à experiência humana (CHODOROW, 1990).

A linha teórica de Winnicott (1987) evidencia que a criança depende do outro para se desenvolver, seja ele mãe, pai ou um adulto significativo para ela. Os adultos preenchem e enriquecem muito o espaço de *vir a ser* do bebê, no entanto, é a própria criança que mobiliza a dinâmica de seu crescimento, como ser de significados simbólicos e afetivos. Sabemos que no início do desenvolvimento infantil, os laços com a mãe e o pai são muito importantes para a criança, pois são de grande influência em todos os sentidos. Do ponto de vista intelectual, a relação mãe-bebê não determina o potencial de inteligência, mas o ganho ocorre através do jogo que mãe e bebê fazem juntos. Sem este jogo de trocas, eles permanecem estranhos um ao outro,

---

não ocorrendo o nascimento do ser social, o que se efetiva apenas se o nascimento natural for revestido dos significados simbólicos e afetivos e a criança perceber estar entrando num novo mundo que a espera e que lhe oferece meios de aprendizagem e sobrevivência.

Para Winnicott (1987), esse jogo de relações seria a área intermediária entre a realidade externa e a interna, podendo funcionar como um espaço através do qual a criança deixa sair sua angústia, aprende a lidar com a separação, a autonomia e os limites. Essa relação de troca depende do equilíbrio dos pais/mães, sendo um processo gradativo para todas as famílias. Há vários movimentos e conflitos permeando as condutas, devido às dificuldades dos pais em definir o que é melhor para eles e para as crianças. Acreditamos que essa busca tenha diversas nuances, principalmente, quando a família tem uma criança com dificuldades especiais de desenvolvimento.

Por outro lado, nos valemos de outros conceitos teóricos que trouxeram à reflexão as dimensões sócio-culturais, que são muito fortes no esclarecimento dos aspectos individuais do desenvolvimento. O conceito de gênero, por exemplo, amplia a compreensão da construção da subjetividade do homem e da mulher e, em particular, explica o papel da mãe, cristalizado culturalmente, como um mito de doação, plenitude e gozo, mas também um mito de dor, sofrimento e culpa. Segundo Badinter (1985), o gênero questiona a dimensão natural da maternidade e suas implicações psicológicas na construção cultural.

O conceito de gênero não determina as diferenças do ser humano em homem e mulher, como fruto dos fatos anátomo-fisiológicos, biológicos simplesmente, mas procura explicar que a construção do masculino e do feminino se dá em nível sócio-cultural. O gênero significa uma construção social, um modo de ser no mundo, um modo de ser educado/a e um modo de ser percebido/a, que condiciona o ser e o agir de cada um. A cultura já prevê papéis sociais diferenciados para o menino e a menina, estrutura a divisão de trabalho e pensa a educação dos sentimentos, de modo próprio para cada grupo (SCOTT, 1995). Segundo a autora, a construção da identidade feminina é constituída por oposição à masculina, a compreensão dos sentimentos entre eles é inadmissível e a inversão de papéis é ameaçadora, pois coloca em risco o referencial de identidade.

Sabemos que há mitos, padrões e preconceitos históricos e culturais, que marcam e estigmatizam as pessoas por suas experiências frente a certas situações, como se elas fossem

incapazes de crescer, evoluir ou criar meios e condições de se adaptarem e viverem bem, fora dos padrões estabelecidos socialmente.

As idéias teóricas sobre a vida emocional dizem respeito às dimensões afetivas e cognitivas que, de forma íntima, proporcionam o desenvolvimento da consciência. Esta conexão juntamente com as experiências e interações com as outras pessoas representam fatores imprescindíveis na compreensão da subjetividade humana.

A proposta de superação das cisões das dimensões humanas, implicando formas complexas de organização da personalidade, remete a uma representação do indivíduo como sujeito de seus processos psicológicos, um sujeito subjetivamente constituído (GONZÁLEZ REY, 2003).

Essa concepção está relacionada à perspectiva de que o sujeito é produto do desenvolvimento de processos físicos e mentais, cognitivos e afetivos, internos e externos e que a qualidade das emoções está ligada às ferramentas culturais internalizadas, constituindo instrumentos mediadores ao longo de toda a vida do sujeito.

Nos últimos anos, as respostas emocionais das CE, na interação com o ambiente social, têm sido objeto de grande atenção em estudos de pesquisadores como Kasari e Bauminger (1998) e Minnes (1998). Através de observações de bebês, de análises qualitativas de suas expressões afetivas, de depoimentos de pais sobre respostas emocionais típicas dos filhos etc., foi evidenciada que a habilidade de responder emocionalmente ao meio está ligada à qualidade do relacionamento oferecido no ambiente social, muito mais do que à etiologia da deficiência ou à etapa de desenvolvimento “própria” da criança.

Para Minnes (1998), o envolvimento dos pais/mães no cuidado da CE deve ser encorajado desde cedo, pois quanto mais nova a criança, maiores os ganhos em desenvolvimento, aumentando a confiança destes genitores na importância de sua participação ao efetivar trocas com o filho, motivando-os a assumir um papel ativo no relacionamento. Muitas vezes, cabe à mãe aproximar o pai nos cuidados para que ele assuma essa postura.

Consideramos que o crescimento dessas mulheres-mães se baseia em valores, símbolos e significados compartilhados nos seus grupos de referência. São estes grupos que protegem os indivíduos contra as grandes estruturas sociais e as instituições frias e impessoais. Acreditamos em profissionais e especialistas que levam em conta os valores culturais das pessoas e de seus grupos. Compartilhamos com essas idéias, dentro de uma visão holística na concepção da

saúde/doença, apontando para dados que unam e liguem a saúde ao bem estar integral: físico, mental, social e espiritual, e possibilitem que as pessoas assumam com responsabilidade suas questões pessoais, desenvolvendo atitudes, hábitos e práticas saudáveis.

Para saber como essas mães, nossos sujeitos de pesquisa, se percebiam, adotamos o paradigma metodológico qualitativo, tendo a história oral como estratégia no processo investigativo, o que nos possibilitou verificar, através da entrevista, quem são estes filhos/pessoas para elas, quais são seus desejos e sentimentos nas relações construídas no cotidiano, enfim, a investigação nos levou a compreender o processo de significação e ressignificação do seu papel de mãe, após ter uma CE. Destacamos que o importante deste estudo foi procurar compreender e interpretar os fatos pesquisados como provisórios e mutáveis, posto que são objeto histórico e, portanto, são fruto das relações sociais que estão em constante dinâmica.

O ser humano, enquanto objeto de estudo, possui consciência histórica, por isto é complexo, contraditório e inacabado e está em permanente transformação (MINAYO, 2000).

Elegemos a experiência da observação e os relatos orais nas entrevistas para a compreensão particular daquilo que buscamos estudar. Preocupamos com dados específicos, peculiares e singulares, para uma maior aproximação com as dimensões e significações pessoais do problema. Ao investigar as falas das mães, adentramos na natureza do vivido através da descrição da experiência de cada uma delas. A fim de compreendê-las, nos reportamos ao modo peculiar, específico e único de cada experiência contada, de modo a compreender as qualidades próprias e particulares, de cada situação vivenciada.

A pesquisa envolveu dois momentos. O primeiro foi de constituição da amostra de sujeitos. Nesta fase, nos aproximamos de mães que possuíam filhos com deficiência mental, no atendimento da Clínica de Psicologia da Universidade de Uberaba, nosso campo profissional, para os primeiros contatos de sondagem para a participação na pesquisa. Entre as mulheres que contamos, 11 mulheres-mães se dispuseram a participar para a exploração do tema.

No segundo momento, realizamos, com as participantes da amostra, entrevistas individuais para a coleta de dados mais refinados, buscando focar a subjetividade dessas mulheres e as tramas afetivo-relacionais que se constituíram e reconstituíram pelo fato de serem mães de CE. Os dados foram coletados durante os meses de agosto, setembro e outubro de 2005.

A apresentação do estudo, segue a seguinte trajetória. No primeiro capítulo, tecemos um panorama sobre a questão da construção da subjetividade feminina e a maternidade, baseando-

---

nos nas linhas de origem psicanalítica de Winnicott (1982,1987,1999) e Chodorow (1990,1995), contrapondo-as aos conceitos sociais de maternidade, de Badinter (1985,1986), e conceito de gênero, de Scott (1995).

No segundo capítulo, focalizamos a relação mãe-bebê, situando a importância deste encontro e suas implicações no processo da construção subjetiva do ser humano no cotidiano.

A construção da pesquisa e o caminho metodológico percorrido estão no terceiro capítulo. Através do método qualitativo e dos relatos orais, usamos a entrevista na coleta dos dados, ouvimos individualmente 11 mulheres-mães de CE, sujeitos da pesquisa, sobre suas vivências em relação a esta experiência.

No quarto capítulo, apresentamos os sujeitos, suas histórias e, posteriormente, as categorias de análise situando pontos mais relevantes da pesquisa e as discussões.

Por fim, trazemos as Considerações Finais, lembrando nos argumentos expostos que os questionamentos iniciais não se esgotam, mas, a importância da reflexão residiu na idéia de abertura à busca de complementariedade e reconhecimento da necessidade de novas aproximações de saberes.

Esta pesquisa nos tornou possível desvendar, caminhos efetivos, capazes de contribuir para ampliar as possibilidades das mães vivenciarem seu cotidiano, com expectativas e descobertas mais saudáveis, tanto para si mesmas como para suas CE.



# 1 A subjetividade feminina em questão

*A imagem em si não é tão importante,  
o importante é o sentimento que ela  
evoca em quem a vê.*  
Krammer (1993)

**Q**uem são as mulheres que queremos conhecer? Qual o contexto de suas primeiras relações afetivas e sociais em relação à experiência de maternidade? Como estas mulheres vivenciam o cotidiano de mães de um filho com dificuldades especiais? Que histórias se constroem na convivência do dia-a-dia porque elas têm uma CE em seu mundo?

## 1.1 Subjetividade... subjetividades

Nosso ponto de partida foi a aproximação do conceito de subjetividade, porque a partir dele se abrem perspectivas novas para a representação do desenvolvimento humano, sendo fonte de novos focos de produção de sentidos que nos permite conhecer, em profundidade, as vivências das mulheres sujeitos dessa pesquisa que são mães de CE.

Afastamo-nos do conceito de indivíduo reativo, que apenas responde aos estímulos do ambiente, apresentado por certas psicologias tradicionais, excluindo-se o comportamento criativo, proativo e responsável, característico daquele que participa como sujeito, em seu próprio desenvolvimento.

Segundo Figueiredo (1994), a subjetividade só se constitui objeto de conhecimento quando uma experiência particular aprofundada apresenta características de universalidade, entendendo essa experiência como conseqüência dos momentos históricos. A subjetividade humana é dotada de racionalidade (o que a potencializa para opções e escolhas) e é um instrumento de exercício da liberdade para homem e para mulher.

Podemos tomar a subjetividade como objeto de estudo, partindo dos aspectos psicológicos, íntimos e individuais para daí se chegar ao social, num movimento de dentro para fora ou, podemos partir da construção sócio-histórica, para dela se chegar aos aspectos afetivo-emocionais e às construções mentais do indivíduo, num movimento do externo ao interno. Naturalmente, ambas as dimensões são indivisíveis, atreladas à experiência humana.

Neste contexto, Hall (2003) afirma que a subjetividade não é concebida como uma unidade monolítica, mas como um espaço *não-fixo* entre inúmeros discursos que se interagem e ela se torna o núcleo que oferece garantia de certa estabilidade, em um mundo que muda, vertiginosamente. Para ele, o dinamismo, a multiplicidade e a contradição são traços fundamentais para se compreender o sujeito pós-moderno.

O conceito de subjetividade amplia a compreensão da vida humana, enquanto totalidade. O homem passa a ser a matéria prima de estudos, como um todo; englobando-se as várias dimensões humanas, como o corpo, a emoção e o afeto, o pensamento, a operacionalidade, numa dinâmica que envolve fatores genéticos, biológicos, afetivos, sociais, históricos, culturais e religiosos.

A partir de um olhar abrangente e profundo, compreendemos o conceito de subjetividade em suas dimensões psicológicas e éticas, como resultado dos processos histórico-culturais, com implicações econômicas, políticas e religiosas que merecem análises diferenciadas, mas que espelham a experiência humana em sua complexidade.

A linha teórica histórico-cultural traz contribuições para a pesquisa do mundo subjetivo quando afirma que a conjuntura social, embora conflituosa e contraditória, tem determinantes de unicidade, consistência e continuidade que criam matrizes estruturantes em sua dinâmica. A subjetividade não pode ser entendida sem esse entrelaçamento de regras e forças, tanto das esferas sociais e públicas, quanto das esferas de intimidade e privacidade.

O sujeito individual está constituído pela subjetividade social, e por sua vez, é um dos momentos constituintes daquela, por meio das conseqüências de suas

ações criativas dentro do tecido social em que atua. O sujeito representa a singularização de uma história irrepetível, capaz de captar elementos de subjetividade social, que somente serão inteligíveis [...] pela construção dos indicadores presentes nas expressões individuais (GONZÁLEZ REY, 2003, p. 136).

As vivências humanas refletem as relações do sujeito com o outro e com o meio, sendo importante ressaltar que, circundando as vivências aparentes, há o mundo das necessidades, ocultado no entrelaçamento das aspirações, desejos e propósitos, buscando possibilidades de satisfação. Um sistema complexo de vínculos decorre do movimento dessas vivências, instalando os apegos e as rejeições, as rupturas e os ganhos criativos, sinais vinculares tão presentes no relacionamento de pais e filhos, de educadores e educandos, e que é nosso objetivo desvendar, para adentrar o encontro mãe-criança especial.

A subjetividade tomada como conceito teórico e observada nas experiências de realidade inclui a complexidade, que abarca a totalidade do ser, tanto em sua individualidade quanto em sua dimensão sócio-histórica. Entendemos que a subjetividade se constrói a partir das percepções, idéias, valores e desejos que brotam de diferentes formas, ao passo que o indivíduo se expõe à realidade externa, constituindo-se em núcleos subjetivos que vão se internalizando, ampliando e se reconstruindo, dando origem às novas idéias e simbolizações que atuam, dinamicamente, no comportamento humano. Vemos, então, que os fenômenos psicológicos acontecem em momentos fugazes e se perpetuam por representações cheias de significados, eles são mediados nas e pelas relações sociais, embora não sejam produtos delas.

O sujeito humano é singular em sua subjetividade, mas alcança a dimensão coletiva e social no movimento das trocas contínuas com o meio. Esse é um dos princípios estruturantes da subjetividade que é a representação das necessidades objetivas experimentadas na realidade pelos sujeitos, produzindo sentidos. As construções subjetivas se qualificam, diferenciadamente, ao longo da história, privilegiando-se os aspectos da experiência humana que respondam às necessidades e valores dominantes em cada época cuja somatória constitui o acervo cultural humano. As subjetividades se localizam e se entrecruzam ao longo do processo civilizatório.

Observamos que os aspectos objetivos e subjetivos, como expressão de experiências historicamente constituídas, têm, cada um, sua importância porque representam um avanço na compreensão do ser humano sobre si mesmo, sobre o mundo que o cerca, dando-lhe a possibilidade de conhecer e agir sobre a realidade (FIGUEIREDO, 1995).

Neste sentido, o conceito de subjetividade permite entender que o pensamento humano representa a possibilidade de superação da separação dicotômica entre objetividade e subjetividade, num movimento espiral de transformação constante, sendo a linguagem a mediação social que melhor integra aquilo que é objetivo e o que é subjetivo. Ela é o centro da vida cognitiva, fonte das manifestações afetivas e comportamentais e berço dos significados sobre as vivências.

Diversos fatores se combinam ao dar ao homem o privilégio da singularidade, lhe possibilitando construir um mundo interno para atuar sobre a realidade, tanto recebendo do mundo externo, quanto, ao mesmo tempo, atuando sobre ele, num processo circular, o que transforma a si mesmo e ao outro. As experiências concretas e objetivas, como as ações, reflexões e os relacionamentos da vida real – quando relatados – irão oferecer uma base consistente para estudos de natureza teórica sobre a condição humana.

Entender a subjetividade como a possibilidade de aceitar o sujeito como decorrência das produções históricas é um conceito complexo que integra, numa relação dialética, tanto o subjetivo e particular, quanto a realidade objetiva e geral. Assim, os fenômenos psicológicos passam a ser compreendidos como resultado de um processo de constituição social do indivíduo, em que o plano intersubjetivo das relações é convertido, em um plano intra-subjetivo (KRAMER, 1993).

As relações humanas se organizam, desde muito cedo como sistema, em que as expressões emocionais têm um papel muito importante para a criança recém nascida. Nesse sentido, o outro aparece como um momento de produção emocional da pessoa, que não depende apenas de expressão simbólica ou comportamental que esse outro expressa, mas também da reação dela própria às expressões do outro, ao se relacionar com ela (GONZÁLEZ REY, 2004, p. 4).

O ser humano ao nascer traz consigo certos padrões filogenéticos que são determinantes de parte de seu desenvolvimento, porém são as coordenadas flexíveis conforme o espaço e o tempo, que são regidas por uma ordem simbólica exterior e construídas culturalmente, que o mobilizam para o desenvolvimento. É conforme o desejo dos pais que o sujeito se constitui, seja pelas mediações sociais, como a linguagem, a ordenação dos objetos, os modelos de papéis, a verdade é que uma ordenação social é criada, anterior ao nascimento do sujeito. Essa ordenação possui marcas construídas simbolicamente, que englobam tudo o que o novo ser vai usar ao enfrentar o mundo, pois não se trata de um animal que tenha nascido pronto. Ao longo de toda a

vida buscará um objeto perdido, o que lhe dará a possibilidade de instalar sua presença no mundo, e lhe possibilitará desenvolver suas dimensões cognitivas, afetivas, sociais e, quiçá, transcendentais.

É por essa via que o indivíduo procura se situar no mundo, via constituída tanto pelas experiências do relacionamento com a mãe ou com um adulto significativo, e que comporta dimensões inconscientes e conscientes, quanto as que resultaram da história do seu aprendizado no cotidiano, confrontando seus desejos, suas frustrações e seus medos frente à realidade.

A família sempre teve uma função decisiva na reprodução dos padrões de comportamento, sobretudo na validação ou rejeição deles, ajudando a classificá-los em aceitáveis ou não, enfim, reforçando à internalização de idéias, sentimentos e valores conforme certos lugares e certos tempos.

Podemos sinalizar aqui que os meninos/homens e meninas/mulheres através da repetição do comportamento paterno, como chefe da família, e materno, da mulher como guardiã do lar, são levados por uma estereotipia social, a confirmar a idéia de que a cultura é o determinante dos comportamentos adequados a cada sexo e, não a natureza. O ser masculino ou feminino não é correspondente ao fato natural do corpo ter nascido com pênis ou vagina, mas sim ao fato do homem e a mulher terem assumido essa condição que lhes foi ensinada como adequada na relação com o outro. A socialização ocorre através da internalização das expectativas que regem os paradigmas da masculinidade e da feminilidade, direcionando de maneira diferente, a vida de homens e mulheres em relação às suas condutas.

Na crença de que a subjetividade feminina se reveste de características específicas, e que a maternidade tenha peso grande na construção de sentidos para a existência da mulher, extraímos da presente fundamentação as vertentes de argumentação teórica, sobre as quais pretendemos avançar esse trabalho acadêmico.

## **1.2 Trajetórias subjetivas na construção da mulher**

A subjetividade feminina precisa ser tomada de modo abrangente e conciso para o melhor desvendamento de nosso tema. A reflexão sobre a subjetividade da mulher destaca a dimensão corporal, matriz da sexualidade que é força de prazer, mas também de fertilidade e produção de novos seres humanos e da capacidade de se vincular, sobretudo aos filhos, com os quais se

envolve numa dimensão de afetos, cuidados e compromissos que vão desde o processo de geração até os laços de interdependência, como adultos. A reflexão deve incluir também a discussão das dimensões sócio-históricas que oferecem elementos de construção dos sentidos para a mulher e o feminino, a partir da cultura e da sociedade.

A vida psíquica da mulher mudou muito ao longo dos tempos sendo que, de início, as mulheres não tinham chances de questionar a maternidade, tida como condição feminina. Em 1866, George Eliot, nascida Mary Ann Evans, escreveu sobre a mulher: “ela deve minimizar a compreensão das coisas, porque só as coisas menores estão ao seu alcance” (MARNEFFE, 2004, p. 6).

A partir do século XIX, surge a vida urbana com a industrialização, mudando os modelos tradicionais de família e trabalho. O homem, chefe de família, sai de casa o dia todo e a responsabilidade dos cuidados com os filhos recai sobre a mulher, como sua tarefa dominante na vida. É a ideologia de que para a mulher havia um chamado sagrado a ser mãe, uma construção subjetiva de sentidos que respondia às necessidades da nova sociedade. Uma mulher só passa a ser considerada se ansiar por ter filhos e querer se realizar com o cuidado deles. Algo estaria errado com a mulher que não apresentasse essas aspirações.

No século XX, gradativamente, essas determinações foram se modificando. No início dos anos sessenta, houve um chamado às mulheres para que se assumissem como pessoas em primeiro lugar e, só conseqüentemente, fizessem suas escolhas como esposas e mães. Betty Friedan (1971) liderou a chamada revolução feminista, um movimento político de tomada de consciência, pelas mulheres, do direito à educação e ao trabalho, enquanto carreira, ou projeto de vida, abalando a dominação de gênero, em que os homens gozavam de superioridade em vários campos sociais. As mulheres, mesmo as mães, passaram a estudar e a trabalhar fora de casa, em busca de auto-realização e assim, sobretudo a partir dos anos 70, foram acrescentados novos e revolucionários conceitos à compreensão da subjetividade feminina. Descobertas científicas e desvendamentos sócio-culturais transformaram o papel social da mulher, abalando preconceitos profundamente arraigados, porque transmitidos na intimidade das famílias, através das atitudes dos próprios pais que já na infância as semeavam. Daí, certas verdades se internalizaram, mostrando que a fragilidade, a dependência, a limitação intelectual, a submissão ao homem eram mandatos de gênero para a mulher. Os estereótipos se criaram e foram mantidos e ampliados pelo social, num processo de constante reconstrução. Atualmente, não só os grupos especificamente

femininos trabalham esses questionamentos sobre o gênero, mas a sociedade em geral.

Assim, a partir dos anos 60 e 70 as mulheres foram construindo uma nova subjetividade, tendo sempre que encarar a dicotomia “filhos ou trabalho” ou “filhos ou estudos”, o que trazia sobrecargas e culpas. Ainda hoje podemos dizer que a mulher de grande sucesso profissional luta para “achar tempo” e acompanhar o desenvolvimento dos filhos. Muitas profissionais não acham o momento certo para ter filhos, a não ser quando o relógio biológico lhes impõe limites.

O problema atual, diz Marneffe (2004), não é a opção de abdicar da capacidade de procriação, mas de como ser aquela espécie de mãe adequada conforme seus padrões, quando se quer também, ter uma carreira de sucesso. A autora defende que hoje, para muitas mulheres vindas de cursos superiores e com sucesso profissional, a maternidade não é entendida como auto-sacrifício, mas como uma aspiração pela gratificação do conviver com crianças e pelo significado de ver os filhos crescerem, se desenvolverem e se tornarem adultos.

No universo feminista em geral, as atividades de maternagem e educação dos filhos foram tidas como limitações na vida da mulher que perdia em liberdade e igualdade de direitos com os homens, ao se dedicar aos filhos e não cuidando de se auto-realizar como pessoa.

É importante sinalizar que a sociedade responde às mudanças na subjetividade feminina, tanto criando ideologias de igualdade nos papéis da mulher e do homem, no lar, e nos cuidados com as crianças, como organizando creches e outras formas de acolhimento para os filhos, fora do lar.

Queremos agora tomar a dimensão afetivo-sexual para explicar a subjetividade feminina, assumindo que a sexualidade seja uma das dimensões mais importantes da vida humana. Freud (1990a) em sua obra clássica *Três Ensaios Sobre a Teoria da Sexualidade*, publicada em 1905, afirma que a vida psíquica contém várias vertentes, sendo o desenvolvimento psicosexual uma vertente matricial. Ele enfatiza que a subjetividade é submetida ao inconsciente, explicado a partir da escuta das falas e, sobretudo, da interpretação dos sonhos de seus pacientes.

Freud (1990b) foi precursor da idéia de que havia no psiquismo humano uma dimensão anterior à consciência, o inconsciente, constituindo um nível mais profundo da subjetividade, ali permanecendo subjacente ao mundo consciente. O inconsciente se constitui pelo recalque, uma força interior que, de modo constante, atua sobre certos desejos, impedindo que estes se tornem conscientes.

A dimensão inconsciente da subjetividade tem implicações importantes para um estudo

sobre a maternidade, porém não adentraremos o conceito em profundidade, uma vez que este é um estudo sem pretensões psicoterapêuticas.

Seria importante lembrar aqui que para a corrente psicanalítica, o sujeito do inconsciente se constitui na linguagem que é a trama que tece e constitui o sujeito e não apenas um instrumento de comunicação humana. É por essa razão que os estudos revelam que, através da fala, se pode perceber um vínculo entre desejos inconscientes, sexualidade e sintoma. Podemos aqui ressaltar a enorme contribuição de Freud (1990a), por colocar a sexualidade como integrante do ser humano desde sua infância, sendo subjacente à sensibilidade, aos movimentos, às respostas prazerosas e excitações espalhadas pelo corpo todo, e não apenas presente nas manifestações ligadas ao aparelho genital. Ele foi o propulsor do discurso sobre sexualidade como impulso normal, situando-a no centro da vida psíquica.

O sexo, como parte da condição humana foi sempre objeto de interesse do homem, na tentativa de adentrar aos significados diversos e profundos de sua natureza existencial. O termo sexualidade, no entanto, é mais recente. Surgiu no século XIX e se refere a um fenômeno teórico que implica na reflexão e discurso sobre os órgãos sexuais, tratando das formas, do sentido, da intencionalidade do sexo e suas necessidades e suas decorrências na organização sócio-histórica.

A primeira preocupação, ao conceituar a sexualidade, é não encará-la como sinônimo de sexo ou de relação sexual, mas entendê-la como inerente ao processo de desenvolvimento da personalidade. Hawkes (1996) distingue as palavras sexo e sexualidade, considerando que esta é uma unidade ficcional, invenção da mente humana, sendo de concepção e sistematização específica e histórica.

O ser humano é, portanto, sexuado desde a concepção e manifesta sexualidade logo após o seu nascimento, quando busca o prazer. Para Freud (1990b), a vida do ser homem e do ser mulher tem como força motivadora básica a energia sexual denominada libido, energia que orienta a busca prazerosa e o estabelecimento de ligações afetivas e vínculos durante toda a vida. Tanto as tendências criativas e construtivas, como as neuróticas e destrutivas se originam da libido.

O desenvolvimento humano passa por fases de maturação da libido, ou seja, a energia afetiva original propulsiona o organismo na busca de realização de seus objetivos. Essas fases são sucessivas e progressivas e em cada uma delas a organização libidinal se apóia numa zona erógena corporal: oral, anal, fálica e genital. Entendemos que cada fase não seja tão distinta

quanto excludente das demais, mas são somente diferenciadas por predominâncias. Não se trata de etapas observáveis, mas de graus de organização que vão dando sentido à personalidade do sujeito.

Entender as diferenças entre homem e mulher é um processo complexo, pois o ser humano é em essência bissexuado, no que diz respeito às suas inquietações e aos seus desejos, dando ao termo feminino o sentido passivo da recepção e ao termo masculino, o sentido ativo de emissão. Feminino e masculino são dois princípios que estão presentes em todos os seres humanos, independente de serem homens ou mulheres.

A sexualidade é, então, um entrelaçamento contínuo da vida infantil à vida adulta, produzindo modos de relação com o mundo interno e externo. O crescimento e o desenvolvimento da criança se dão a partir da integração dos conteúdos inconscientes pela consciência e se potencializa ao ser capaz de trocar com o outro, com o diferente, pois a expansão da consciência depende dessa dinâmica. A consciência, enquanto órgão de deliberação e reflexão, pode interromper ou reprimir esse movimento de acordo com seus valores e padrões, tanto no nível pessoal, quanto no coletivo.

A sexualidade vem ganhando outras dimensões a partir da desvinculação entre sexo, reprodução e modo de estar no mundo. Para que isso seja compreendido, o debate deve se calcar numa visão que englobe a sexualidade na interface entre a cultura e a natureza, no contexto do confronto entre as relações sociais e a dinâmica psíquica individual (VILLELA; ARILHA, 2003).

Essas considerações ampliam o conceito de sexualidade e nos permitem abrir o leque das formas de vivenciar o sexo, possibilitando evidenciar como é sutil o limite entre o normal e o patológico, demonstrando que não há muita distância entre a sexualidade adulta e a da criança e, reafirmando que as manifestações sexuais, sejam elas diferenciadas dos padrões ou não, são parte de todo o desenvolvimento humano.

Do ponto de vista educacional, é atribuída aos pais responsabilidade pelo desenvolvimento sexual saudável dos filhos, estimando-se que os filhos sejam aceitos e amados e também compreendidos nas diferentes fases de maturação e desenvolvimento sexual, para se tornarem adultos equilibrados. Com isso a vida familiar se firma como matriz modeladora de vínculos.

Por influência da psicanálise, durante o século XX a maternidade deixa de ser uma imposição sobre a mulher e passa a ser uma condição aspirada e desejada por ela, aumentando

sua responsabilidade de cuidar e amamentar o bebê, tarefas agora vistas como formas de prazer e recompensa afetiva. A mulher assume o cuidado integral dos filhos, despendendo a maior parte de seu tempo com eles, próximos e unidos pela intimidade e pelo sentimento, cabendo “às boas mães” satisfazerem a todas às necessidades das crianças.

Segundo o pensamento psicanalítico, no início da vida, a fonte de prazer mais ligada à criança é a mãe, que preenche as necessidades alimentares e afetivas, sendo que o pai surge nessa elaboração amorosa um pouco mais tarde como interceptor e regulador do prazer.

Em dado momento do desenvolvimento, a relação unívoca mãe-criança passa por várias operações interceptoras, sendo a principal delas a castração, que é a maneira como a criança vivencia a descoberta dos órgãos genitais do outro sexo, reconhecendo e simbolizando a diferença. A angústia da castração surge na fase fálica do desenvolvimento psicosssexual, superando o complexo de Édipo e propiciando o emergir do superego. Já a conquista da feminilidade pela menina é diferente, pois ela deverá aprender a transferir para o pai o vínculo que experimentou, inicialmente, pela mãe. Essa operação é conduzida pelo pai em sua função simbólica de introduzir a falta, pois ele separa a criança do desejo materno, e a falta é estruturante para o sujeito do inconsciente.

Se a mulher tem um papel tão importante no desenvolvimento da criança, temos que entendê-la em todo seu ciclo vital, seu próprio desenvolvimento tem períodos críticos de transição, que influenciam sua personalidade. São períodos de transição biologicamente determinados, que envolvem mudanças nos papéis sociais. Estas fases críticas implicam, necessariamente em adaptações, em reajustes inter e intrapessoais, desequilibrando, temporariamente, a identidade.

Trata-se das etapas do desenvolvimento psicológico da mulher, como puberdade, vida sexual ativa, gravidez, idade adulta, menopausa, velhice. Em cada um desses períodos, podemos associar momentos de desequilíbrio e mudanças, pois a mulher está passando por adaptações em suas estruturas internas, não conseguindo usar dos mesmos recursos anteriores frente às novas solicitações externas. Estas fases mobilizam mecanismos emocionais adaptativos para encontrar novos caminhos, sendo que essa dinâmica poderá ser uma oportunidade de crescimento ou não, dependendo da personalidade de cada uma.

A mulher, ao ser mãe, se depara com o fato de que esta situação envolve necessariamente reestruturações e reajustes, em várias dimensões sociais e psicológicas “as transições são marcos

importantes na vida da pessoa, pois envolvem mudanças significativas, reorganizações e aprendizagens” (MALDONADO, 1997, p. 25).

Erikson (1998) foi um autor que acrescentou às reflexões psicanalíticas a dimensão social, explicando o desenvolvimento por etapas, que se estruturam através de superação de crises e que são momentos decisórios para o crescimento no social. A crise, assim definida, é o meio de mobilização de recursos de crescimento, diferenciação e recuperação da identidade, força essencial à subjetividade. Quanto ao comportamento específico do sexo, se é inato ou adquirido, o autor afirma que a discussão é muito antiga. O certo é que homens e mulheres apresentam comportamentos diferenciados, que variam de cultura para cultura e, dentro de uma mesma cultura, os comportamentos geralmente são diferentes.

É a aprendizagem social que determina o padrão de comportamento das meninas e dos meninos, moldando-os através da imitação, ou seja, a cultura determina os papéis que homens e mulheres devem desempenhar, para o autor.

Se tomarmos a subjetividade feminina em suas dimensões sócio-culturais, vemos ao longo dos séculos, que a mulher era percebida pelo objetivo principal de dar prazer ao homem e ser capaz de gerar, desenvolver uma gestação, procriar e cuidar dos filhos. Com a evolução dos primeiros agrupamentos humanos e por um processo cultural, a mulher através do casamento, conquistou um espaço de segurança e prestígio pela maternidade, e acabou reduzindo sua vida nessa única função e suas decorrências, isolada no mundo privado do lar. Já o homem, mais voltado para o mundo público, estabeleceu metas para obter sucesso, poder e dinheiro no coletivo das ruas e cidades, fora do lar.

Por muitos séculos as mulheres foram educadas sob essa ideologia, e elas mesmas acabavam educando suas filhas assim, reforçando a idéia de que o desejo de ser mãe e de cuidar dos filhos era inato, uma característica essencial à realização feminina (CHODOROW, 1990). Por outro lado, as próprias mulheres educavam os filhos homens distanciados da maternagem, reduzindo ou reprimindo neles o desejo de cuidar de crianças, pois julgavam ser esse um desejo específico da mulher. Este fato redundou na postura de repressão dos sentimentos pelo homem que, no mundo familiar, se tornou menos afetivo, voltando suas motivações mais significantes para as realizações profissionais.

Com a inserção da mulher no mundo do trabalho, a partir da década de 60, surgem os primeiros estudos sobre o trabalho e as diferenças de gênero. Nos anos 70, começa a preocupação

da medicina com a saúde feminina, tanto a física como a psíquica, passando a se desenvolver pesquisas em relação às condições específicas da mulher, como a concepção e a anticoncepção, a maternidade, o processo de envelhecimento e as doenças femininas mais comuns. Também o papel da mulher no consumo, a sua produtividade no trabalho, sua potencialidade na política, se tornaram objeto de estudos das ciências.

A dinâmica familiar e suas interferências no desenvolvimento, também passam a ser questões relevantes de estudo no processo emancipatório feminino. Na década de 80, já ficava evidente que as mudanças na psicodinâmica da vida subjetiva feminina modificavam a dinâmica das relações familiares e sociais. Não se concebia mais focar a origem do comportamento feminino a partir de uma vivência individual, trazendo como único culpado o próprio sujeito e sua história pregressa. A mulher deveria ser entendida ou mesmo diagnosticada, no contexto de construção de sua identidade, levando-se em conta a organização do trabalho e as forças de dominação cultural ao seu redor que, somados às vivências que constituíam a história de cada uma, poderia oferecer um quadro realmente explicativo das subjetividades, até num coletivo. A subjetividade feminina começa, então, a ser vista como fator desencadeante de marcas culturais e, recebe maior atenção nas áreas da saúde e da educação, agora apreciadoras dos componentes sócio-culturais e históricos no comportamento feminino.

A subjetividade feminina está atrelada ao cultural porque no processo de educação e socialização, embora surja a relação dialética entre sujeito e realidade, modificando a ambos reciprocamente, a mulher, durante milênios, pôde dialogar em igualdade de condições com o homem. Assistimos recentemente na história, uma evolução na maneira de pensar a vida feminina em relação à fraternidade, à maternidade, ao trabalho, pois a mulher vai buscando alternativas criativas para os caminhos de conciliação, entre as exigências contraditórias e construindo sistemas de valores que respondam às necessidades de sua própria personalidade.

Ainda hoje muitas mulheres têm que enfrentar barreiras e preconceitos no exercício de sua emancipação, como seres desejantes, na busca de identidade como cidadãs, como trabalhadoras, como mães e esposas, conciliando os papéis que lhes foram pré-determinados. Muitas vezes, é no sofrimento gerado pela ambivalência, que a mulher procura aceitar e compreender o que se passa com ela e com seu filho. Há casos com finais trágicos, a mulher nada constrói de criativo como via libertadora, cristaliza-se em comportamentos patogênicos.

A incompreensão da ambivalência da condição materna faz com que muitas mulheres

permaneçam numa posição favorável à manutenção dos estereótipos de educadoras e mantenedoras do lar, a despeito de suas conquistas no âmbito profissional. Socializadas e educadas desde pequenas para assumirem este “ofício feminino”, essas mulheres não vêm redefinição para a sua posição de mãe, esposa e dona de casa, mesmo com seu ingresso no mercado de trabalho, uma posição arduamente conquistada por gerações anteriores, mas entendida por elas como um fator complicador.

### 1.3 Gênero e cotidiano na compreensão da subjetividade

O conceito de gênero surgiu na década de 60 do século XX, mostrando que as demarcações para o homem e para a mulher são culturais, pois pressupõem que haja um roteiro certo e um errado para cada um, ao assumir e desempenhar papéis e funções nas relações com as outras pessoas. Na espécie humana o sexo biológico classifica as pessoas em homens e mulheres, mas a qualidade de ser homem ou mulher está mais diretamente relacionada à construção cultural. Assim, designamos identidade sexual às experiências sexuais particulares de excitação e resposta sexual da pessoa, e gênero aquela representação que ela torna pública ao se expressar e se relacionar no mundo, e que pode não apresentar a correspondência entre mulher e feminino, homem e masculino.

Ao analisar o conceito de gênero, chama-nos a atenção a evolução semântica do termo, pois até meados do século passado, os termos *sexo* e *gênero* eram sinônimos. Atualmente, entretanto, o termo *sexo* se reserva para fazer referências às características biologicamente determinadas, para o homem e a mulher, de modo invariável. A mulher tem útero e vagina, gera, gesta e procria e amamenta. O homem tem pênis e gera. O termo gênero, por seu lado é mais amplo e variável, sendo utilizado para assinalar as características socialmente construídas em torno dos sexos, que constituem o mundo masculino e feminino (SCOTT, 1995).

Podemos definir gênero como o conjunto de características relacionadas com a personalidade, como as atitudes, os sentimentos, os valores, as condutas e atividades que, através do processo de construção social, criam uma diferenciação entre o mundo dos homens e o das mulheres. Essa construção engloba três características: é histórica, pois se nutre de elementos mutáveis no tempo e no espaço; é localizada, no sentido que permeia a micro e a macro esfera da sociedade, através do mercado de trabalho, do sistema educativo, dos meios de comunicação, da

religião, do mundo político, da família e das relações interpessoais, e da saúde; e é hierárquica, porque cria uma diferenciação com discriminação de valores, pois atribui ao masculino, uma maior importância sobre o feminino. Essa construção social desigual se manifesta desde o acesso assimétrico ao institucional, até as estruturas de privilégios de dominação para o homem e para subordinação a mulher. A construção de gênero exerce influências sobre a qualidade de vida dos indivíduos e sobre os papéis que estes desempenham na sociedade, cabendo aos homens o controle institucional, historicamente (SCOTT, 1995).

Para a Organização Mundial da Saúde, o enfoque de gênero aplicado à análise da saúde da mulher, dirige sua atenção para a dialética entre a biologia e o meio social na tentativa de enriquecer os marcos teóricos explicativos do processo saúde-doença, desvelando componentes intimamente relacionados com a classe, etnia, local de residência e circunstâncias históricas e educativas (SCOTT, 1995).

Assim podemos entender

[...] o sistema sexo/gênero como uma das oposições mais potentes das nossas estruturas sociais que impregnam de significado tanto as experiências dos homens quanto as das mulheres. A clássica separação estabelecida pelo patriarcado entre os universos masculino e feminino nos leva mais facilmente para a produção simbólica de um psiquismo carregado de rupturas, dissociações e exclusões, que faz a coordenação dos diferentes fatores implicados nos fatos. Consequentemente, por influência social, tendemos a habitar em um mundo mental, calcado por oposições hierárquicas que diminuem a riqueza das experiências ocorridas durante nossa vida cotidiana (SASTRE; MORENO, 2003, p. 130).

O cotidiano foi tomado como um fio condutor do conhecimento humano nesta reflexão, é a categoria teórica que traduzirá o lugar das experiências e relatos de nossos sujeitos. Entendemos que a idéia de cotidiano revela a relação íntima entre o social e o psicológico.

Pais (2003, p. 28) define cotidiano como uma rota de conhecimento. Para o autor, o cotidiano é aquilo que “se passa quando nada parece passar”, estando presentes no cotidiano o devir e o múltiplo, o processo dialógico entre si mesmo e o outro.

Nos damos conta de que é nos aspectos frívolos e anódinos da vida social, no ‘nada de novo’ do cotidiano, que encontramos condições e possibilidades de resistência que alimentam a sua própria ruptura. Detenhamo-nos, com efeito, nesta simples constatação: se o cotidiano é o que se passa quando nada se passa – na vida que escorre, em efervescência invisível –,

é porque ‘o que se passa’ tem um significado ambíguo próprio do que subitamente se instala na vida, do que nela irrompe como novidade (‘o que se passou?’), mas também do que nela flui ou desliza (o que se passa...) numa transitoriedade que não deixa grandes marcas de visibilidade (PAIS, 2003, p. 28).

Nessa perspectiva, o cotidiano permeia os detalhes da vida, presente nos momentos despercebidos do rotineiro, sobrevivendo no estado pré-reflexivo da mente, no dia-a-dia da vida social das pessoas. Para ele, o cotidiano pode ser chamado de “*histórico original significativo*”, em oposição à concepção comum de cotidiano como algo banal, insignificante, monótono e ahistórico.

Os sentidos e os significados que damos às coisas são engendrados nos cruzamentos diversos entre o rotineiro e o acaso, nos quais os processos de conhecimento e compreensão acontecem, através das trocas do outro e de nós mesmos, do mundo e da vida. Portanto, a experiência cotidiana está além das trivialidades, ela aparece em seus múltiplos aspectos, em dimensões históricas e espaciais, vivida no dia-a-dia (PAIS, 1999).

Como é no cotidiano que a subjetividade se constrói e melhor se explica, queremos enfatizar que a aproximação com as experiências vividas e relatadas pelas mães, sujeitos dessa pesquisa, trouxe a presença de subjetividades, marcadas pelos processos afetivos no desenvolvimento de cada uma delas, em face de serem mães de CE.



## 2 A maternidade construída na relação mãe-bebê

*A subjetividade individual está constituída por elementos da subjetividade social, desenvolvendo uma história individual irrepetível de cada um de nós.*

GONZÁLEZ REY, 2003, p.165.

### 2.1 A mãe vista por diferentes olhares

**A** maternidade é uma das vivências mais fortes e mobilizadoras da vida humana e pode ser interpretada através de diferentes olhares, calcados em diferentes abordagens teóricas.

A postura da sociedade frente à maternidade abrange muito além da perpetuação da espécie e da constituição da família, é multilinear e multifacetada nos diferentes lugares e épocas pois, no modo de explicá-la, se refletem as diversas concepções religiosas, políticas, sociológicas e psicológicas da cultura. Os estudos convergem para explicar a maternidade como um processo causador de transformações, tanto nos aspectos da vida individual das mulheres, quanto como um fenômeno coletivo, com implicações importantes no social.

O termo maternidade, do vocábulo inglês *motherhood*, significa “o conjunto de processos psicoafetivos que se desenvolvem e se integram por ocasião da maternalidade” (BRAZELTON; CRAMER; KREISLER, 1987, p. 162).

Há outras denominações para o mesmo processo, mantendo-se sempre o significado. Para Badinter (1985) e Chodorow (1990) o termo usado é *maternação*, enquanto que Winnicott (1987)

usa maternagem.

Existem muitos argumentos que defendem ser a maternidade e o cuidar do bebê um dado hereditário e instintivo para as mulheres, entendendo que elas foram geneticamente programadas para serem mães, com qualidades de adaptação e trocas com o bebê, sendo “natural às mulheres” maternarem.

A história mostra ao longo de seu percurso, que desde os primórdios da civilização, sempre coube à mulher a responsabilidade pela educação e cuidado dos filhos, limitando sua vida ao espaço doméstico. Sua função de cuidar, que inclui também o homem, seu marido, se caracterizava não só por deveres, mas também por direitos, uma vez que pouco ou quase nada lhe era destinado no espaço público.

Até o século XIX a ideologia dominante não permitia, nem valorizava a participação feminina nos setores políticos e administrativos. A maternidade naquele século começou a sofrer a influência das idéias de Rousseau, que a caracterizou como um sacerdócio, uma experiência feliz e privilegiada, mas com implicações de dores e sofrimentos. “A mãe era descrita em termos místicos, ou seja, a ‘boa-mãe’ era comparada a uma santa em função dos sacrifícios inerentes ao papel de mãe” (BADINTER, 1985, p. 314).

Para a autora, o amor materno foi algo acrescido à experiência de ser mulher e não algo inerente à natureza feminina, como uma qualidade inata. O amor materno foi explicado como um sentimento construído culturalmente, sentimento que pode ou não existir na mulher, que pode aparecer e desaparecer ao longo da vida, e que pode ainda ser forte e dominante para algumas e débil e frágil para outras, tudo dependendo da singularidade de cada uma.

É a partir de sua história de vida que a mulher constrói a postura de mãe, segundo a autora, que questiona se o instinto materno é produto da repetição cultural ou se é programado geneticamente, como uma herança instintiva. Para ela, o papel da mãe é algo adquirido de acordo com os valores e necessidades sociais, pois “o comportamento materno sofre influência da classe social, em função de suas necessidades, problemas, imposição ou opção de vida” (BADINTER, 1985, p. 314).

A história nos mostra que em determinadas épocas, o pai era valorizado socialmente como o centro da vida doméstica, sendo delegado ao homem todo o poder em detrimento da mãe, que permanecia à sua sombra, com acentuada submissão. Mas quando a valorização da sobrevivência e da educação infantil se impôs por pressões econômicas e sociais, a mulher passou a ocupar um

lugar de destaque na vida doméstica e social, tornando-se a figura essencial no processo de maternação.

A partir do século XX, o processo de maternação foi se centrando na mãe, de tal forma que todas as esperanças de realização das mulheres dependiam de sua capacidade de gerar e maternar. Elas eram gratificadas no seio da família e da sociedade a partir desse potencial. A educação da menina era norteadada pela idéia de que deveria vir a ser uma mulher/mãe, e que uma mulher só se realizava e encontrava prazer na vida pela dedicação aos filhos. As obrigações e deveres para com a família passaram a ser considerados como as principais virtudes femininas, esquecendo-se a necessidade de realização pessoal da mulher. Na vida feminina havia um dilema, uma escolha a fazer ao se confrontar com oportunidades de carreira e sucesso, pois era idealizado que a mulher abrisse mão da sua realização pessoal em favor do casamento e dos filhos, em oposição à vida do homem, cuja satisfação pessoal se colocava como uma prioridade, diretamente relacionada ao trabalho e ao sucesso profissional.

Ainda hoje a história mostra um nível alto de permanência dessa maneira de pensar na sociedade, muitas das discriminações e maus tratos à mulher, tanto psíquica como fisicamente, são formas agressivas e violentas de imposição da submissão à mulher, sendo que isso ocorre independente da classe social em que ela pertença.

No mundo contemporâneo há o fenômeno das mulheres que criam os filhos totalmente sós, são as mulheres chefe de família, algumas o fazendo até por opção, mas a maioria, pressionada pelas condições familiares de abandono e omissão do homem ao papel de cuidador e provedor da prole.

A partir das últimas décadas do século XX e neste início do século XXI, estamos assistindo a mudanças significativas, com o surgimento de novas descobertas científicas sobre a geração de filhos, acarretando novas formas de comportamento e valores, quanto às posturas sobre a maternidade. Algumas mulheres hoje preferem não ter filhos, outras estão retardando seus projetos de maternidade em função do sistema de consumo, principalmente no que diz respeito à preservação da beleza e do corpo perfeito de jovem. Portanto, não podemos mais considerar a maternidade como eixo principal de gratificação da vida feminina, este se desloca para outros campos, como a vida afetiva e profissional da mulher, enquanto individualidade. A mulher não se constrói mais em função de sua progenitura, mas a adapta ao seu projeto de vida.

Na vida diária das mulheres contemporâneas, o tempo exigido pela maternidade é bem menor do que no passado. A relação *tête-à-tête* com a criança está diminuída, sendo mediada pela creche, pela escola, pela televisão e pelo computador. A qualidade do tempo que mãe e criança se encontram, conta mais do que a quantidade. Podemos observar que a maternidade não muda, fundamentalmente, a vida da mulher em nossos dias, nem sua vida afetiva, sexual ou profissional se enclausura na dependência do homem, ou de sua potencialidade reprodutiva. A mulher pode contar com interferências em suas funções fisiológicas para controle e independência na natalidade, através de novas formas de geração e reprodução, levando à uma nova concepção de maternidade.

No mundo cultural, o feminino tende a encarnar na maternidade a mistificação e o ideal, enquanto manifestação artística e ideológica, mas na vida cotidiana, a gravidez não é mais o ponto de resolução do problema de identidade para a mulher. Pesquisas revelam que muitas mulheres têm necessidade de ter um filho para se sentirem mais seguras, preenchendo sentimentos de vazio e exclusão, porém outras, não, centram a identidade em si mesma. A gravidez tem sido uma referência de visibilidade ao feminino, que já foi representado como “falta”, mas que continua inspirando, como fonte de mistério e prazer.

A maternidade com certeza não é a única via de realização da feminilidade, porém o fato de que só a mulher pode engravidar é um divisor de águas, distingue não apenas os sexos, mas também o gênero.

A mulher como socializadora primária, é a transmissora da continuidade da condição feminina e masculina, quando educa, segundo a noção universal de que os meninos devem ser fortes, pouco sentimentais e voltados para a vida fora de casa, e as meninas, devem ser belas, frágeis, sensíveis, mas capazes de lidar com a alimentação e os cuidados dentro do lar. As mães se relacionam de modo diferente com os filhos e as filhas, embora sejam “a voz íntima da consciência”, para ambos. Chorodow (1990) mostra um ponto crítico na construção de gênero, pois os meninos devem buscar sua autonomia e independência, rejeitando a própria mãe, diferenciando-se dela, seja consciente ou inconscientemente. O universo feminino lhes é mostrado como um espaço ao qual ele não pertence e deve se separar e distanciar, é o “mundo delas”, das mães e filhas. Ao contrário, as meninas não são submetidas a essa passagem de separação, elas continuarão a pertencer ao mundo doméstico das mães, como aprendizes e imitadoras de seus papéis, mesmo quando criarem uma vida afetiva própria.

Ao tentar explicar que o sistema sexo-gênero, que inclui para as mulheres o casamento heterossexual e a maternação, e para os homens, a caça para o sustento familiar, é uma construção cultural em função do sistema produtivo, Chodorow (1990, p. 24), fala da influência que sofreu da teoria feminista que “demonstra que a maternação das mulheres é um aspecto central e definidor da organização social do gênero, e implicam na própria construção e reprodução da dominância masculina”.

Segundo a autora, a maternação estabelece as bases para a diferenciação estrutural entre o doméstico e o público, entre a passividade e a autonomia, entre o homem e a mulher, o masculino e o feminino, porém, ela defende que as diferenças de gênero não são absolutas ou irreduzíveis, pois não há uma essência de gênero, mas apenas diferenças relacionais, construídas social e psicologicamente. Ela acredita que o tema não tenha recebido a devida atenção dos estudiosos e pesquisadores para uma crítica criteriosa, por ser a maternação uma decorrência de fatos naturais, como a gestação e o parto.

Uma das explicações que a autora postula para a maternação, como uma tarefa exercida principalmente pelas mulheres, “é a teoria funcional- bioevolucionista da divisão de trabalho por sexos, exposta principalmente por antropólogos, que combinam uma explicação funcionalista das sociedades coletoras-caçadoras contemporâneas, e uma explicação evolucionista das “origens do homem”, essas teorias argumentam que “a maior agilidade, força, velocidade e agressividade dos homens torna natural que eles cacem e que as mulheres, portanto, colem e criem filhos” (CHODOROW, 1990, p. 34).

Segundo a autora, era desejável na sociedade de população pequena e de estruturação social simples que a mulher passasse toda a vida reprodutiva gerando e nutrindo filhos, uma vez que, sendo a subsistência básica difícil, era necessária a presença de adultos para alimentar e oferecer cuidados à geração nova que surgia, garantindo a continuidade e perpetuação da vida tribal. Desta forma, não havia interesse em estimular ou mesmo admitir que algumas mulheres pudessem caçar como os homens, uma vez que, eles jamais poderiam gerar ou amamentar crianças.

No contexto primitivo, então, a maternidade era um aspecto institucionalizado da vida familiar, onde a divisão do trabalho por sexos se instituía como uma norma que se reproduzia ciclicamente. As mulheres maternavam porque internalizavam, psicologicamente, que esta era

sua função e também, porque imitavam as mulheres que as maternaram, mas estavam a serviço do sistema de produção do grupo.

Os argumentos, ligados à sobrevivência grupal não justificam a maternação nos dias atuais, não é mais aceitável que as mulheres não possam se afastar do mundo doméstico enquanto geram e cuidam dos filhos. Contrariamente, a maioria das mulheres profissionais hoje, continua envolvida com a maternagem das crianças, ao mesmo tempo, que assumem maiores responsabilidades pela maternidade no lar.

Winnicott (1987), pediatra e psiquiatra inglês, afirma que a maternagem decorre naturalmente após o parto, ele acredita que a mãe já se identifica com o bebê desde o útero e esta identificação se intensifica e permanece por um tempo, após o nascimento. Esta afirmação é questionável, pois nem sempre a mãe se apresenta maternal, enquanto sensibilidade e apego ao bebê. Existem mães que não estabelecem uma relação afetiva com seu filho, e podemos questionar se isto se deve a distúrbios apresentados em sua própria maternagem.

A complexidade do gestar, parir e receber um filho, implica em mudanças emocionais e bioquímicas grandes, assim como certos fatos sociais, políticos e econômicos oferecem interferência no processo gerador, tornando a maternidade um momento crucial, sobretudo hoje, em que um grande número de mulheres trabalha fora e algumas são responsáveis pelo orçamento familiar. O vínculo mãe-filho brota da complexidade desses fatores e precisamos nos aproximar deles, ao desvendar o nosso tema.

Segundo Winnicot (1987), um período especial se configura para a mulher nos últimos meses da gravidez e nas primeiras semanas do nascimento do bebê; ela se apresenta em um estado emocional diferente, de grande sensibilidade, identificada, em profundidade, com o seu bebê.

Para Winnicott (1987), trata-se de “Preocupação Materna Primária”, um estado de mente que se desenvolveria durante a gravidez, preparando a mãe para receber a função materna e, posteriormente, levando-a a ser capaz de estar com o bebê e ser continente para suas emoções. Para o autor, é fundamental que a mulher possa desenvolver a capacidade de estar com o bebê, vivendo uma relação tão próxima, a ponto de se confundirem mãe e bebê.

Tornar-se mãe é reencontrar a experiência de ser filha de sua própria mãe, no sentido da vinculação estreita entre a mãe e seu bebê. É também estabelecer um vínculo permanente com o estrangeiro, o outro diferente, um verdadeiro invasor de fora, pois, mesmo quando o bebê é

desejado, ele invadirá um espaço e um tempo no psiquismo e na vida materna, que vai desde os primeiros movimentos, quando ainda na sua barriga, até as manifestações de aproximação e afastamento, exigências e gratificações, que o bebê vai mostrando após nascer; trocas entre mãe e filho, que surgirão ao longo do desenvolvimento.

## **2.2 A mãe tecendo a relação com o filho**

No início do desenvolvimento, o bebê não se diferencia do seu ambiente, para ele não existem objetos, nem internos, nem externos. Segundo o pensamento de Winnicott (1987), a distinção entre o eu e o não-eu, isto é, a aceitação da realidade pelo bebê, vai ser possível apenas por uma vivência inicial em simbiose com a mãe, onde o cuidado materno e o bebê, não podem ser pensados um sem o outro.

A mãe que durante os primeiros meses de vida do filho, se identifica com ele e se adapta às suas necessidades, é chamada de “mãe suficientemente boa”, por Winnicott (1982).

A mulher que representa o ambiente suficientemente bom, como mãe, oferece ao filho algo cuja importância é vital para a saúde psíquica do ser humano em devir.

O autor explica que no estágio inicial, o bebê se encontra exposto a eminentes ansiedades, devido à imaturidade dos seus recursos egóicos. A presença e os cuidados maternos irão protegê-lo destas ansiedades, possibilitando que o processo de interação filho-mundo continue a operar. Essa preocupação/disponibilidade materna, primária, propicia um estreitamento do relacionamento mãe e bebê, favorecendo a construção da subjetividade da mãe e fortalecendo o ego do bebê. Por outro lado, a mãe ao ir ao encontro do filho, aceitando o seu jeito de ser e suas particularidades, suspende sua própria subjetividade, para que o outro possa surgir.

Winnicott (1987) comenta que o gesto espontâneo de conter-se é o *self* verdadeiro em ação, e que somente o *self* verdadeiro pode ser criativo, doando-se e não se desintegrando, permanecendo a se sentir real. A palavra *holding*, que significa segurar, conter, foi usada por ele ao se referir à continência física do objeto externo, para denotar a presença de um estado interno. A mãe, inicialmente, irá servir de continente para receber as experiências da criança e depois devolvê-las de forma menos traumática, até que essa função possa ser internalizada pela criança que, aos poucos, começará a experimentar uma continuidade nas experiências, de modo a se sentir menos desintegrada.

À medida que a mãe oferece esta contenção *holding*, ela está dando sentido à alucinação sensorio-motora do bebê, delegando a ele a condição de criador da realidade, conferindo ao seu gesto um potencial transformador, que lhe permitirá um lugar no meio, ao seu redor.

De acordo com esse pensamento teórico, quando a mãe se adapta às necessidades da criança, esta experimenta uma continuidade de ser e cria um universo pessoal, possibilitando emergir seu *self* verdadeiro. Se, no entanto, essa adaptação não ocorrer, a continuidade de ser do bebê é interrompida e o sentido de *self* é fragmentado e perdido. Se o bebê tenta reconquistá-lo, a mãe é compelida a ter que se isolar, passando a funcionar na base de um falso *self*, que esconde o verdadeiro *self*, causando um empobrecimento e perda do sentido da experiência, verdadeiramente, real para a mulher-mãe, o que explica as depressões pós-parto.

Winnicott (1982, p. 130-131) enfatiza que,

Em um extremo, o falso *self* se implanta como real e é isso que os observadores tendem a pensar que é a pessoa real. Nos relacionamentos de convivência, de trabalho e amigos, contudo, o falso *self* começa a falhar. Em situações em que se espera uma pessoa integrada, o falso *self* tem algumas carências essenciais. No outro extremo o *self* verdadeiro permanece oculto em face do falso *self*.

Quando a “mãe suficientemente boa” permite ao bebê vivenciar ilusões, faz com que ele tenha uma experiência de onipotência, permitindo assim a satisfação de suas necessidades e, conseqüentemente, desenvolvendo a capacidade de assumir as relações estimulantes, futuras, tanto em relação aos objetos quanto às pessoas. Nesse caso, o bebê pode confiar no objeto e, gradativamente, perceber que existe uma realidade externa correspondente às suas próprias capacidades, inclusive a de criar, o que possibilita a identificação de seu mundo interno com o mundo externo.

Sabemos da importância do ato criativo, pois é através dele que o ser humano põe em marcha o seu desenvolvimento, buscando a possibilidade de encontrar uma realidade em que possa se realizar, representando-se e recriando a realidade a partir da sua própria subjetividade. Assim é que o bebê vai se individualizando; gradualmente, ele busca ir ao encontro do mundo para viver o que é seu, usando suas potencialidades crescentes.

A crença no ambiente benigno é resultado da “maternagem suficientemente boa”, que faz com que a criança tenha uma representação interna positiva da mãe, o que lhe possibilita uma vida própria.

Winnicott (1982) sempre partiu do pressuposto de que a realidade é uma aliada dos processos de maturação em andamento no bebê, tendo centrado sua ótica de estudo no caráter dos recursos ambientais (maternos) para a personalização do potencial psíquico e pulsional do bebê, no sentido de esclarecer a plenitude do “*self*”. Ele afirma que o indivíduo chega à realidade externa através das fantasias onipotentes que são elaboradas, no esforço de fugir da realidade interna.

Queremos, agora, ressaltar que o ser social, o sujeito sob o ponto de vista relacional, nasce ao longo do processo da maternagem, quando o bebê, no jogo de trocas com a mãe, é capaz de mostrar que tem a compreensão do seu interior e das coisas que vêm de fora. O desenvolvimento harmônico de uma personalidade, portanto, é alicerçado na mais tenra infância pela maternagem, que lhe fornece um ambiente de processos complexos, mas que são essenciais para que o “*self*” possa chegar a seu termo.

A mãe biológica ou sua substituta, nesse estágio inicial do relacionamento, é uma presença concreta, sentida pelo bebê de várias maneiras, ou seja, por sua respiração, pelo calor e cheiro de seu corpo, pelo bater de seu coração e pela permanência e continuidade dos cuidados. A mãe fornece ao bebê as oportunidades de fazer a transição entre o estado de calma e o de excitação, introduzindo, gradativamente, de acordo com suas necessidades, o mundo externo. É uma tarefa dialogal da maternagem em que a mãe vai adequando o ambiente à capacidade crescente do bebê, numa atmosfera afetiva.

É a presença física da mãe nesse processo, que possibilitará ao bebê introjetar a noção de tempo e espaço e, conseqüentemente, desenvolver a sensação de continuidade pessoal, o que lhe proporciona a base para uma evolução afetiva e cognitiva. Relacionando-se através do jogo, ambos, mãe e bebê, tecem juntos uma ligação dos sentimentos, que efetiva de maneira natural, o ser no social. Da relação binária mãe-criança, o processo maturativo evolui para uma relação trinária, com a introdução da figura paterna. Tal figura vai determinar o sistema epistêmico e as leis que regem o grupo familiar, no qual a criança se insere.

Com essas reflexões estamos evidenciando o quanto é importante conhecer a pessoa que detém os cuidados de uma criança e o ambiente materno. Nele está inserido um contexto emocional, social, cultural, econômico, político e religioso que, naturalmente, será transmitido ao bebê, por meio do jogo entre ele e sua mãe.

A pessoa humana não se desenvolve, se totalmente independente do seu meio ambiente, contudo, deverá atingir tal grau de maturidade, que a levará a se sentir livre desse ambiente e autônoma, por sentir forte identidade pessoal.

### **2.3 O cotidiano da mãe com uma criança especial**

Toda interação humana implica na presença de relações intersubjetivas, daí questionarmos: Qual o significado construído pela mãe na sua relação com a CE? Quais as transformações subjetivas que ocorreram em sua vida? Como ela vivencia o desenvolvimento desta criança, que é seu filho ou filha?

O passo inicial para uma discussão sobre as relações intersubjetivas entre duas pessoas, sempre presentes em qualquer tipo de interação entre seres humanos, na qual uma delas possui uma deficiência física ou mental, é, sem dúvida, entender o significado que se dá a essa deficiência por quem a possui e para a pessoa com quem ela se relaciona (AMIRALIAN, 1997, p. 33) .

Todos sabemos que tanto na esfera da aprendizagem individual, como na social, uma CE traz um desequilíbrio porque a deficiência influencia a organização e a dinâmica da personalidade. Não podemos deixar de focar a deficiência em todas as suas interfaces, pois inúmeros são os fatores que intensificam ou minimizam o problema, como: o tipo, o grau, a etiologia, a época da incidência da deficiência, e principalmente, as oportunidades de estimulação e ajustamento que são oferecidos ou negados à CE, desde seu nascimento.

As pessoas especiais apresentam formas diferenciadas de se relacionar, tanto com os objetos como com as pessoas, pois a percepção da realidade pode ser afetada pelas suas condições diferenciadas.

Amiralian (1997) afirma que a negação da deficiência pode ocorrer tanto pelo sujeito que a possui, como por aqueles com quem ela se relaciona. A autora analisa o quanto a percepção da deficiência do outro pode levar à consciência dos próprios limites e das próprias deficiências.

Segundo Fédida (1984), a deficiência é intolerável não só por fazer ressurgir as insuportáveis angústias de castração, destruição e desmoronamento, mas também por lembrar a vulnerabilidade do ser humano, o deficiente é um sobrevivente que escapou, mas que mostra, concretamente, a nossa debilidade. Ele nos surpreende, desconfortavelmente, pois traz em si a

negação de nossa onipotência, levando-nos a reviver angústias primitivas.

Partindo desta premissa, a mãe da CE, circundada em seu mundo pela deficiência, só conseguirá crescer se, primeiramente, voltar um olhar crítico sobre seu próprio interior. Ao reconstruir suas experiências pessoais, a mãe buscará novos caminhos, e através de novos valores estará apta a enfrentar o impacto sofrido e, então, com renovadas forças, partir para a defesa do filho. Nessa trajetória, ela poderá conhecer e compreender seus afetos e emoções, em profundidade, e se prontificará a aceitar a condição frustradora, compartilhando e superando sua dor, o que lhe permitirá proporcionar ao filho, um ambiente acolhedor.

O medo e a angústia diante da deficiência precisam ser pensados, sentidos e verbalizados pela mãe, só assim ela poderá ser capaz de trabalhar o seu problema, e levar adiante uma relação proveitosa e satisfatória com o filho.

Fédida (1984, p. 35) comenta a identificação por espelho, dizendo “O que vê o bebê quando olha para o rosto da mãe? Sugiro que, normalmente, o que o bebe vê é ele mesmo”. Podemos dizer em outros termos, que também a mãe está olhando para o bebê, e vendo nele aquilo que com ela se parece, questionando o que dela própria, ali, se acha relacionado.

A identificação da mãe com seu bebê é o estado natural da mãe interessada e por isso, a mãe da CE sendo capaz de ver o filho como ele é, se torna capaz de perceber o jogo de seus próprios sentimentos contraditórios, pois se de um lado ela sofre pela incapacidade do filho e de seus possíveis fracassos, acarretados pelo fato de ter nascido deficiente, por outro, ele é o seu bebê esperado e amado, o que a alegra.

Ao falar do importante papel da mãe e da família para a criança, Winnicott (1999) fala das necessidades de ambos, ressaltando que cabe à mãe refletir em seu rosto, aquilo que ela realmente sente. Também o bebê precisa ser visto do modo como ele realmente é, com suas capacidades e potencialidades objetivamente percebidas, e não através dos desejos, medos e angústias dos pais. A criança só poderá se identificar com os aspectos projetados a seu respeito, quando, principalmente a mãe, for capaz de admitir a presença dos mesmos aspectos em si própria.

Para podermos nos identificar com pessoas cegas, surdas, deficientes motoras ou mentais, não precisamos viver essas deficiências, mas sim viver as nossas deficiências, nossos medos, angústias e fracassos, nossas capacidades e incapacidades (AMIRALIAN, 1997, p. 33).

A mãe precisa se identificar com a CE, revelando seus afetos e emoções, exibindo

paciência, tolerância e sensibilidade para com o filho/a, possibilitando-lhe desenvolver um sentimento de confiança, que é indispensável no desenrolar da vida psíquica.

Winnicott (1999) trata também da relação do bebê com a “mãe não boa”, aquela que oferece uma relação invasiva, que ele considera uma falha da função materna, e que se manifesta pela atitude de se impor sobre o filho, colocando seu próprio gesto no bebê, projetando sobre ele, de modo imprescindível, seu próprio estado caótico.

Esse tipo de mãe entra na relação com o filho e aniquila a sua possibilidade de constituição egóica, pois não o aceita tal como ele é. Uma vez que o ser humano é sempre considerado a partir da interação com o ambiente, e o sujeito psíquico só se constitui por meio da interação, quando a mãe falha no reconhecimento das autênticas necessidades de seu bebê, impondo a ele ações derivadas de suas próprias necessidades, ela está contribuindo para o desenvolvimento de um “falso *self*”, estado decorrente de uma adaptação do bebê não às próprias necessidades, mas às necessidades da mãe, que é incapaz de reconhecer as reais necessidades de seu filho.

Acreditamos ser esse o ponto central de discussão deste estudo, o processo inter-relacional mãe-bebê, cuja reflexão procuramos aprofundar para defender a compreensão do crescimento interno da mãe, como condição essencial, para que o filho possa crescer. A mãe tem que deixar de lado a ansiedade que a leva a buscar certezas em respostas absolutas, e se esvaziar, aceitando respostas relativas, para, então encontrar respostas novas, que contribuam para que ela e o filho construam, conjuntamente, outras possibilidades para uma convivência harmoniosa e criativa. Só desta forma, a mãe estará ajudando o filho com eficiência, ao assumir o caminho de sua própria maturidade pessoal, ela encontrará meios de estimular o filho, para que ele venha a ser tudo aquilo que realmente for capaz de ser.

A ciência, atualmente, já confirma a enorme influência que as atitudes e a personalidade da mãe podem exercer sobre as futuras ações do filho. “Os sentimentos nascidos das relações entre pais e filhos não são somente de natureza positiva, de ternura, mas também de natureza negativa, de hostilidade” (HELLER, 1985, p. 51).

Durante a vida toda, o indivíduo busca exercer o poder constituído por representações inconscientes, que resultam da história do seu relacionamento com a mãe-família. No exercício cotidiano das experiências e aprendizagens, as pessoas estão sempre confrontando suas frustrações e medos internos, conscientes e inconscientes, o que lhes modela o comportamento.

O cotidiano da mãe no cuidado da CE, o compreendemos como os movimentos que acontecem todos os dias. Com suas rotinas de diferentes ritmos, as mães vão criando um conteúdo e um saber ao colocar sentidos, idéias, paixões e habilidades, que brotam de sua personalidade inteira, na participação cotidiana com o filho, atingindo os aspectos individuais e subjetivos, criando o que Heller (1985) define como *a vida do homem interno*.

Ao centralizar na vida cotidiana a atenção na rotina individual do filho, a mãe também faz a apreensão da realidade social, pois é na reprodução do fazer diário, que tanto as modificações significativas do sujeito se mostram, quanto são percebidas as mudanças sociais.

No espaço de realizações rotineiras e repetitivas, concordamos com Pais (2003, p. 264) quando fala que o cotidiano é “um lugar de inovação, pois a própria recusa do cotidiano é sinal de sua reorganização e transformação”. O cotidiano é também lugar do imprevisto, do improvável e do novo.

No cotidiano vivido a pessoa constrói os sentidos de si mesma e do outro, através do questionamento da diferença ou da mesmice, e em um processo de constante tornar-se, dialoga com a história e com a cultura, e é aí que vamos situar as mães, nossos sujeitos, para confrontá-las com o fenômeno estudado.

Neste sentido, reforçamos que a aproximação nossa com as experiências vividas por essas mães, no cotidiano, nos possibilitou conhecer a dinâmica dos fatos que experimentaram e as transformaram, e os passos que deram em busca de respostas novas e alternativas para si e para seu filho.

Sabemos que as pessoas são pacientes e agentes, ao mesmo tempo, nos processos de transformação, cada uma tem formas específicas de entender, comunicar e atuar sobre a realidade, também, que as mudanças acontecem de forma gradual e lenta, muitas sendo visíveis, somente, depois de um prolongado período de tempo, apenas quando a própria cultura permite, que as conquistas sejam vistas, apreciadas e, esperançosamente, assimiladas.

As diferenças culturais, sociais, étnicas, religiosas, de gênero, enfim, a diversidade humana, está sendo cada vez mais desvelada e destacada e é condição imprescindível, para se entender como aprendemos e como compreendemos o mundo e a nós mesmos (MANTOAN, 2003, p. 16).

Assim, é no cotidiano das relações familiares que se internaliza o aprendizado dos modelos, dos hábitos e dos padrões de comportamento. É também no espaço micro-social que sonhamos ver acontecer as muitas transformações no modo de entender e lidar com a CE.

## 3 A construção metodológica da pesquisa

*Toda pessoa carrega dentro de si uma história multifacetada de trabalho, de vida familiar e de relações sociais, à espera de alguém que a traga para fora.*

Thompson, 1992

### 3.1 A busca de significados na abordagem qualitativa

**A**o elegermos a mãe da criança especial como sujeito da pesquisa, focamos a construção subjetiva da mulher frente a essa maternidade, tendo nas suas vivências a fonte de pesquisa, o que se mostrou adequado à abordagem metodológica qualitativa.

Epistemologicamente falando, a pesquisa qualitativa delimita o conhecimento humano numa dimensão mais aberta ao tratar o processo investigatório, sua prioridade não é o rigor técnico ou processual, entendidos como um encadeado de partes a serem montadas, mas uma visão holística do fenômeno a estudar.

Como claramente expõe Minayo:

A pesquisa qualitativa responde a questões muito particulares [...] ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 1996, p.21-22).

A postura do pesquisador se volta para o pesquisado e seu contexto, se mantendo aberta

quanto ao que vai observar, coletar e organizar, no intuito de não perder detalhes importantes ao longo do processo. Os significados não são impostos pelo pesquisador, mas surgem a partir da percepção dos pesquisados, assim como os pressupostos e conclusões preliminares poderão sofrer reconstruções ao passo que a pesquisa avança.

A pesquisa qualitativa é frequentemente associada aos estudos históricos, antropológicos e etnográficos como se fosse uma abordagem singular dessa área. Mas, Jacob (1987) aponta, em sua revisão das tradições em metodologia qualitativa, que existem subdisciplinas dentro desse paradigma metodológico, conforme os propósitos da pesquisa, dentro de diversas áreas do conhecimento. Por exemplo, temos a psicologia ecológica, a etnografia holística, entre outras. Barker (1968) descreve a psicologia ecológica como um componente da psicologia que retêm a história natural ao focar o comportamento humano e seu relacionamento com o meio ambiente. O indivíduo é visto como tendo componentes objetivos e subjetivos e, são levadas em conta na análise dos dados coletados, as diferenças herdadas e as características construídas pelos processos culturais.

Quanto ao método de coleta de dados, na pesquisa qualitativa ele pode ser interativo ou não, conforme a possibilidade dos sujeitos envolvidos. Observação, entrevista, coleção e revisão de documentos são métodos comumente usados, e gravações e histórias orais são métodos possíveis. Histórias orais são entendidas como narrações descritivas que o sujeito faz, seja adulto ou criança, de maneira natural, sem qualquer situação constrangedora. Geralmente, as histórias orais são entrevistas gravadas de conversações inteiras. A gravação permite capturar as inflexões verbais e comentários. Nelas, as questões abertas são usadas para fazer descortinar horizontes mais amplos nas respostas, trazendo informações muito enriquecedoras. Ouvir a gravação é mais importante do que ler sua transcrição, pelas possibilidades de captação das nuances (WIERSMA; JURIS, 2005).

Esse paradigma metodológico já nos era familiar, pois o adotamos no trabalho de mestrado, quando ofereceu subsídios que nos permitiram adentrar a realidade dos fatos pesquisados com profundidade, o que nos pareceu ser, agora, o mais adequado para facilitar a aproximação com as mães das CE, visando suas vivências concretas no cotidiano.

Acreditávamos que a metodologia qualitativa ao oferecer um campo de pesquisa com maior abertura, estando o pesquisador e pesquisado nos mesmos patamares para trocas reflexivas, nos permitiria um movimento de idéias circulares com as mães, e com a participação ativa das

envolvidas, poderíamos chegar ao contexto do problema.

A trajetória de estudos e pesquisas, buscando a compreensão tanto da singularidade da mãe, quanto dos princípios gerais da vida psicológica, é rica de possibilidades, pois se remete à relação dos fenômenos subjetivos com a cultura (PINO, 1993).

Ao pesquisar, buscamos o universo de significados nos relatos das mães que, ao falarem das experiências vividas com os filhos, revelavam suas lembranças, em que medos, fracassos e esperanças se misturavam e posturas de tolerância, participação e criatividade surgiam, gerando iniciativas pessoais e de parcerias, que redundaram em descobertas e resultados. Permanecemos atentos à construção dos conhecimentos que esses movimentos faziam brotar, observando com cuidado a intersubjetividade familiar, onde, na maioria das vezes, as mulheres são as protagonistas e as principais responsáveis pelas soluções dos problemas, notadamente, quando há um filho especial.

Nessa perspectiva, sabíamos da importância de focar o micro mundo das mães da CE em seu jeito de falar, de se comunicar, de se divertir, de cuidar e trabalhar, a fim de captar o seu mundo habitual. Porém, atentas aos relatos de suas vivências, tanto em relação ao passado quanto ao presente, pois queríamos conhecer como essas pessoas se construía e se reconstruía como sujeitos.

Assim, foi importante contextualizar o processo subjetivo no tempo, no espaço e em face da cultura, conhecendo a condição social e profissional das mães, procurando desvendar a entrelaçada dinâmica subjetividade e objetividade que mantém entre si, uma tensão difícil de equacionar.

Ao delimitar o campo e os sujeitos da pesquisa, escolhemos mães que possuíam filhos em atendimento na Clínica de Psicologia da Universidade de Uberaba-MG, com as quais começamos o estudo no segundo semestre de 2004.

Como professora e supervisora de estágios na área educacional e clínica nessa universidade, o campo de pesquisa nos era familiar, o que facilitou a nossa aproximação com as mães que terminaram por compor a amostra da pesquisa.

No dia-a-dia do trabalho na referida clínica, muitas vezes, notávamos que as mães na sala de espera, ao aguardar os filhos que estavam em atendimentos especializados, em diferentes áreas, ali permaneciam anônimas, sem qualquer participação naquele momento. Esta situação nos despertou o interesse por esse grupo de mulheres-mães que, de certa forma, era “um grupo

excluído”. A oportunidade de dar voz a essas mulheres, a partir de sua situação de mãe de CE, configurou para nós a possibilidade de torná-las sujeitos de uma pesquisa, aprofundando a compreensão de sua situação.

À medida em que identificamos essa realidade, reagimos ao lugar marginal que as mães estavam, e com isso, elas ganharam o papel central e decisivo na pesquisa. Elas se tornaram fontes vivas de subsídios, formação e história da CE, passando a ser as protagonistas desse trabalho e de um conjunto de outras ações.

Ao nos propormos à escuta e ao registro das suas falas como sujeitos, tínhamos como propósitos avançar quanto à visibilidade dessa problemática, em seus variados aspectos.

Elaboramos o projeto de pesquisa pretendido e o submetemos ao Comitê de Ética da Universidade de Uberaba, tendo sido encaminhado juntamente com o protocolo institucional, devidamente preenchido. Os objetivos e a metodologia da pesquisa foram colocados, os critérios de escolha dos sujeitos nomeados, e foram esclarecidas questões éticas, como os riscos e os cuidados com os envolvidos, e a garantia de se manter seus nomes em sigilo. O projeto foi aprovado em 9 de agosto de 2005 (Anexo A).

Nosso procedimento inicial, como pesquisadora, foi consultar os prontuários das CE em atendimento na clínica e depois, selecionar aqueles que informavam a presença de usuários com deficiência mental. No primeiro momento, 22 mães foram convidadas a participar da pesquisa e o contato inicial se deu na própria clínica, durante os meses de agosto e setembro de 2004.

Logo em seguida, realizamos três encontros com as convidadas. Na primeira reunião, expusemos ao grupo nosso propósito, detalhando os objetivos da pesquisa, motivando as mães a participarem e colaborarem conosco. Aos poucos, fomos percebendo o quanto era importante para elas a oportunidade de exporem seus sentimentos e partilharem suas vivências. Diante da diversidade das experiências pessoais e do entorno que envolve cada mulher, fizemos mais dois contatos buscando o compromisso delas com a pesquisa. Nossa escuta naqueles momentos foi relevante, pois se constituiu para elas, no primeiro espaço de possibilidade de colocar o problema em grupo, assim o que de certa forma parecia um problema individual ganhou uma dimensão coletiva, fortalecendo nossa possibilidade de busca no desenvolvimento deste estudo.

Esta etapa, proveitosa e necessária, permitiu a aproximação com as mães, iniciando uma relação de confiança entre pesquisadora e pesquisadas, gerando a disponibilidade de 11 delas, para compor a amostra da pesquisa. Todas as mães assinaram o Termo de Consentimento Livre e

Esclarecido da Resolução 196/96 (Anexo B).

Queremos ressaltar que tivemos a sugestão de várias mães para a inclusão dos pais das CE neste estudo, o que julgamos ser válido, porém, não procedente nesta pesquisa cujo objeto de trabalho já estava delimitado em torno da mãe.

Embora, como mostra Werneck (1992, p. 122), “o nascimento de um bebê de saúde comprometida afete muito mais a mãe do que o pai, já que é ela que se envolve, diretamente nos cuidados diários com o filho”, acreditamos que, realmente, o pai teria muito a dizer sobre os desdobramentos do fato de ser pai de uma CE. Certamente seus sentimentos e experiências se modificam ao participar do dia-a-dia de um relacionamento familiar alterado. Sabemos que há pais que têm um papel essencial e amenizador no sofrimento da mãe e esperamos que outras pesquisas possam responder ao objetivo de buscar as percepções do pai em relação aos filhos especiais.

Tínhamos como pressuposto que durante o processo de escuta poderíamos apreender os desdobramentos das vivências maternas, atentas aos espaços relacionais que mostravam em suas vidas, espaços tão significantes que davam uma configuração determinante à existência.

A possibilidade de falar foi grandiosa para as mães, pois o privilégio da linguagem é revelador da história, através da fugacidade das palavras, das emoções, dos atos de forma viva, como vivo é o seu acontecer (CAVALCANTE, 2003).

Os nossos objetivos de pesquisa visaram conhecer a mãe da criança especial em suas descobertas e redescobertas simultâneas, para chegar à totalidade do seu ser, recuperando a presença da mulher-mãe enquanto humanidade, não sendo vista apenas como “aquela que cuida” abandonada em seu isolamento, mas como um sujeito histórico. “O pensamento e a consciência são fruto da necessidade, eles não são um ato ou entidade isolados, são um processo que têm como base o próprio processo histórico” (MINAYO, 2000, p. 20).

### **3.2 A história oral em lembranças nas entrevistas**

Para o desenvolvimento do processo de coleta dos dados, tendo como referência publicações científicas sobre a história oral (THOMPSON, 1992; MEIHY, 1996; 1997; SIMSON, 1997; AMADO; FERREIRA 2001; LOZANO, 2001; GRUBITS, 2004), elegemos conhecer histórias orais através de entrevistas que foram realizadas, gravadas e, posteriormente,

organizadas e trabalhadas em função de descobrir as relevâncias como categorias de análise.

A história oral foi priorizada, por possibilitar revelar não só o respeito à individualidade pela especificação de cada caso, como pela interligação da rede de relações sociais das mães, trazendo a riqueza de dados complementares ao entendimento do problema.

Segundo Lozano (2001), a história oral permite tirar o pesquisador de seu pedestal de dono do saber, atitude própria de quem tem o controle da situação, pois todos os dados surgem direcionados pela visão de mundo do entrevistado, ao contar como vivenciou os fatos no passado e como esses fatos interagem com o presente.

Meihsy (1996) também aponta que a história oral oferece diferentes modalidades de investigação, tradições, história de vida, depoimentos pessoais e temáticos, ao possibilitar trabalhar com a recriação do passado, com a memorização estimulada pelo pesquisador em um processo dialógico.

Este método nos permite, então, um olhar diferenciado a um grupo de pessoas, buscando tornar visível, as múltiplas facetas que compõem a realidade focada. Neste entendimento é possível alcançar a gênese das questões e redimensionar, constantemente, cada etapa da pesquisa.

Fazer a coleta dos dados através da história oral possibilita produzir conhecimentos históricos, científicos, porque “a oralidade vertida em depoimentos e tradições, relatos e histórias de vida, narrações, recordações, memória e esquecimentos nos permite construir conhecimentos históricos, subjetivos e científicos” (AMADO; FERREIRA, 2001, p. 18).

A entrevista foi a técnica usada para a coleta dos dados “tomada no sentido amplo de comunicação verbal, e no sentido restrito de colheita de informações sobre determinado tema científico, é a técnica mais usada no processo de trabalho de campo” (MINAYO, 2000, p. 107).

Ao tomar essa decisão de entrevistar, nos apoiamos em Thompson (1992, p. 263), que diz ser conveniente ter um roteiro de entrevista, elaborado de maneira bastante completa, sendo que “o roteiro pode ser vantajoso desde que seja utilizado com flexibilidade e imaginação”.

As entrevistas se situaram na história oral como estudo temático, e novamente ressaltamos que, embora tivéssemos um roteiro de pontos norteadores (Apêndice A), estávamos abertos a ouvir o lado espontâneo das vidas das mães. Ao entrevistar, nossa atitude inicial foi indagadora e na medida em que as respostas se repetiam, focávamos os valores que as lembranças da própria história de cada mãe evocavam.

O sujeito não relata simplesmente suas vivências, ele reflete enquanto conta, por isso esta

escuta deve ser atenta, mas não passiva (THOMPSON, 1992). O referido autor assegura que a combinação desses dois comportamentos significa que o pesquisador está preparado para apreender tanto o inesperado, quanto o esperado. Deste modo, o desenrolar da entrevista é determinado, não pelo pesquisador, mas sim, pelo informante. Outras questões podem ser inseridas neste contexto, porque grande parte do material da entrevista é narrado, sem que haja qualquer pergunta direta.

“Deixá-las falar, mas não de palavras apenas, mas da história. Puxando os fios, não só das experiências enraizadas, como também os fios do conhecimento construído por múltiplos sujeitos, através da História” (KRAMER, 1993, p. 55).

Thompson (1992) postula que o observador/pesquisador que trabalha com a história oral, ao aceitar que as pessoas confiam em suas lembranças e interpretações particulares, mesmo com seqüências ignoradas e fragilizadas, incentiva a capacidade de abrir-se ao falar, possibilitando aos entrevistados recuperar a dignidade e o sentido de finalidade da própria vida, ao recordar informações valiosas, ao seu próprio repertório de autoconhecimento.

O autor sugere que se deixe um espaço em aberto entre as dinâmicas psicológicas individuais de investigação para as emoções, culturalmente construídas, e essa foi a nossa intenção, durante todo o processo da ação pesquisadora. Para nós, o pesquisado foi um interlocutor e não apenas um colaborador na pesquisa, sendo alguém que teve suas idéias respeitadas.

Nossa postura foi ao encontro do pensamento de Augras (1989) ao enfatizar que a escuta respeitosa tenta apreender a especificidade do mundo pessoal, busca imagens e valores construídos no passado, mas reinterpretados à luz do presente.

Entendemos que os relatos colhidos nas entrevistas que fizemos, combinando a escuta atenta aos questionamentos, puderam dar voz a cada pesquisada, que não apenas respondeu perguntas, mas teve a chance de dar vazão à sua história subjetiva, de forma significativa. E assim, nós tivemos a oportunidade de conhecer as várias configurações constituídas da subjetividade das mães no passado, e no presente.

Queremos detalhar aqui, que as entrevistas foram individuais, agendadas previamente e realizadas na própria clínica durante os meses de agosto, setembro e outubro de 2005. Cada entrevista durou em média 50 minutos. Com as mães D, E, G, H, J e L houve um único encontro, em que relataram com espontaneidade suas experiências e pudemos captar o significado que

atribuíam a elas. Já com as mães A, B, C, F e I ocorreram mais um encontro, para ampliar os dados colhidos nas suas histórias.

As entrevistas transcorreram de modo satisfatório, fluíram naturalmente, não havendo ausências, o que nos reforça a impressão de que ocorreram dentro do vínculo existente entre essas mães e a clínica, onde buscavam atendimento. Verificamos que o fato de participarem da pesquisa e poderem falar sobre suas experiências foi valorizado pelas mães, que entenderam que este estudo poderia contribuir com outras mães.

Essa percepção positiva das relações na pesquisa, nos remete à visão de Boaventura de Souza Santos (1997), ao comentar que “exercitar a reflexão transforma o distante e o torna próximo, modifica o estranho e o torna familiar”.

Como recurso para os registros dos dados, utilizamos um gravador e um caderno de campo. Thompson (1992) considera que as gravações demonstram melhor a riqueza da capacidade de expressão de pessoas em todas as condições sociais, pela diversidade da entonação, suspiros, soluços presentes e que fogem nas anotações de entrevistas. Os dados coletados foram transcritos na íntegra e submetidos, posteriormente, à análise, embora saibamos que o processo de coleta e análise dos dados se dê de modo quase simultâneo. Ao procurar organizar os conteúdos, já os estávamos discutindo e surgindo provocações para os próximos passos a dar, como a categorização dos significados, pois “as categorias são rubricas ou classes, que reúnem um grupo de elementos sob um título genérico, agrupamento esse efetuado em razão dos caracteres comuns destes elementos” (BARDIN, 2004, p. 111).

A organização dos dados se fez necessária para a redução das informações coletadas em categorias de compreensão, o que em essência, seria o momento em que o pesquisador toma conhecimento “daquilo que tem nas mãos como significado do tema”. Nessa etapa do processo, surgiram necessidades outras, em relação a certas pesquisadas, que tiveram que esclarecer mais a relação de certas causas e conseqüências e então, mais dados foram coletados. A análise exigiu sucessivas aproximações entre as descrições das histórias de vida coletadas, para se chegar a uma interpretação das significâncias, criando-se as categorias teóricas de análise.

Neste trabalho, essas categorias emergiram das falas das mães e, ao organizá-las, tivemos sempre em mente as questões orientadoras do estudo, os objetivos propostos e os subsídios norteadores.

Conforme Minayo (1996, p. 70), “as categorias são empregadas para se estabelecer

classificações. Neste sentido, trabalhar com elas significa agrupar elementos, idéias ou expressões em torno de um conceito capaz de abranger tudo isso”.

Para a autora, as categorias de análise são sempre teóricas, e segundo seus pressupostos metodológicos a fase de análise passa por três finalidades complementares:

- estabelecer uma compreensão dos dados coletados;
- confirmar ou não os pressupostos da pesquisa e/ou responder às questões formuladas;
- ampliar o conhecimento sobre o assunto pesquisado, articulando-o ao contexto cultural do qual faz parte.

Através da escuta nos foi possível encontrar a história de cada mãe, pois a partir dos fragmentos de suas lembranças, recuperamos para essas mulheres a capacidade de tornar suas vivências e suas experiências comunicáveis e abertas a tecer novas histórias. Foi possível ouvir e interpretar os sentidos esquecidos, favorecendo-as a construir e reconstruir suas histórias. No processo de trocas da pesquisa, muitas puderam revitalizar a própria subjetividade e, quem sabe, esclarecer o papel que o exercício dessa maternidade tem em suas vidas.

Assim, estabelecemos as categorias a seguir:

- Gravidez, lugar de sonhos e projetos.
- Impacto, desencontro ao esperado.
- Desamparo, a busca de um caminho.
- Reconstrução subjetiva na maternidade especial.



## 4 O delineamento e a análise das histórias contadas

*O medo da vida seria o instante em que, impulsionado por uma catástrofe, o sujeito é obrigado a recriar sua existência.*

Drummond

**A**s mulheres-mães ao compartilharem suas histórias e vivências, permitiram que suas experiências emergissem de suas falas, com trajetórias de vida inesperadas e conflituosas, cujas dimensões de mudança objetivávamos aprofundar ao pesquisar o tema.

Nossos encontros foram momentos de troca e reflexão, mas também momentos de emoção, pois diante de cada palavra, gesto, expressão, sorriso, lágrima e silêncio, os relatos ganhavam colorido.

As mães contaram histórias e suas falas expressaram suas idéias, sentimentos, emoções e vivências, evidenciando o jeito de ser particular de cada uma que, embora individualmente fosse diferente no tempo e no grupo social, não nos impediram de apreender o todo, enquanto coletivo.

Com a intenção de evitar a identificação e proteger a privacidade de cada uma delas, substituímos os nomes das mães por letras do alfabeto.

Na busca de organização do conteúdo das falas, inicialmente, agrupamos os dados em blocos temáticos, unindo as informações cujos significados não se diferenciavam de modo abrupto e estanque, mas que se interligavam pelo sentido. Foi possível extrair desse material, as categorias de análise, vertentes norteadoras dos resultados da pesquisa.

#### 4.1 Uma visão geral do grupo das mulheres-mães

Tendo em vista permitir ao leitor uma visão geral das características das mães e de seus filhos, elaboramos um quadro, que apresentamos a seguir (Quadro 1). Destacamos, posteriormente, através de figuras, três pontos que a nosso ver se constituíram em condições facilitadoras da aceitação da situação vivida pelas mulheres-mães deste estudo.

Em seguida, lançamos um olhar sobre cada mãe em particular, unindo aspectos significativos de suas histórias de vida e nossas observações e percepções durante as entrevistas, centrando-nos nos objetivos da pesquisa.

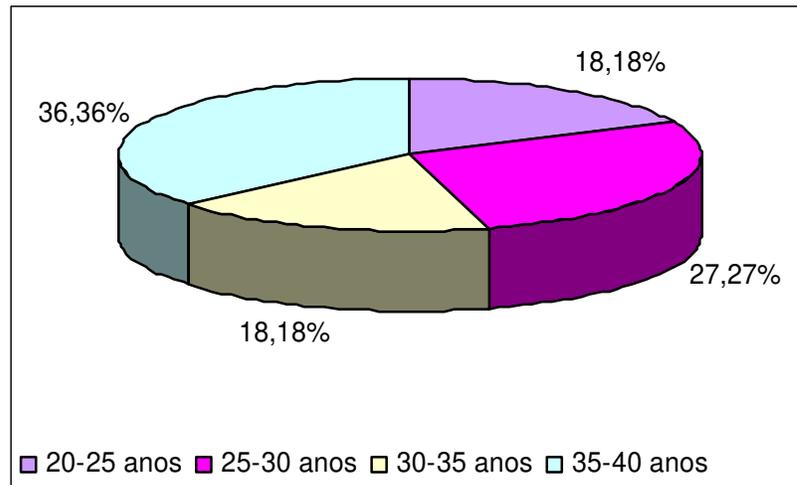
Posteriormente, ainda neste capítulo, nos debruçamos sobre os desdobramentos significativos da análise.

**Quadro 1** - Caracterização das 11 mulheres-mães pesquisadas.

Nome	Idade atual	Idade ao nascer CE	Estado marital	Grau de instrução	Profissão	Total de filhos	Posição do filho especial	Sexo do filho	Condição da CE
A	34	32	Casada	Médio	Manicure	2	Segundo	M	Síndrome de Down
B	43	40	Solteira	Superior	Advogada	1	Único	M	Síndrome de Down
C	40	39	Solteira	Fundamental	Manicure	1	Único	F	Síndrome de Down
D	48	30	Casada	Médio	Diarista	4	Segundo	M	Síndrome de Down
E	49	30	Casada	Superior	Dentista	2	Primeiro	F	Síndrome de Down
F	40	39	Casada	Médio	Manicure	1	Único	F	Síndrome de Down
G	37	34	Casada	Médio	Vendedora	2	Segundo	M	Síndrome de Down
H	44	22	Casada	Superior	Pedagoga	3	Primeiro	F	Síndrome de Down
I	41	40	Solteira	Superior	Pedagoga	1	Único	M	Síndrome de Down
J	47	25	Casada	Superior	Pedagoga	3	Primeiro	M	Síndrome de Down
L	31	25	Separada	Médio	Vendedora	1	Único	F	Má formação congênita

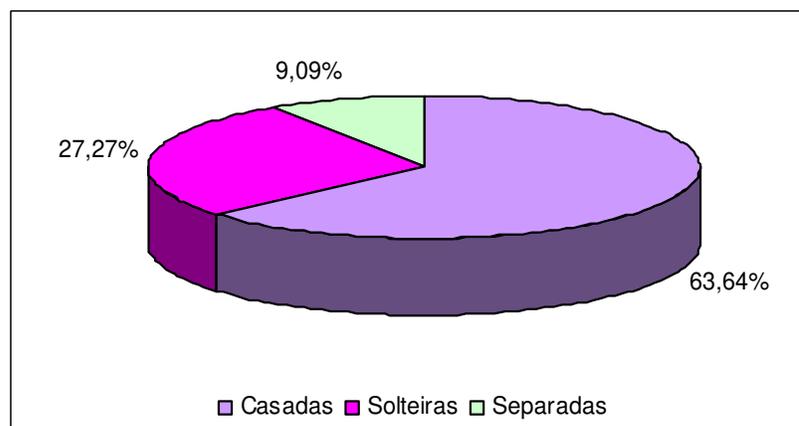
Fonte: Dados das entrevistas.

Apresentamos, a seguir, as três figuras com seus respectivos conteúdos.



**Figura 1** - Idade da mãe no momento do nascimento do filho especial.

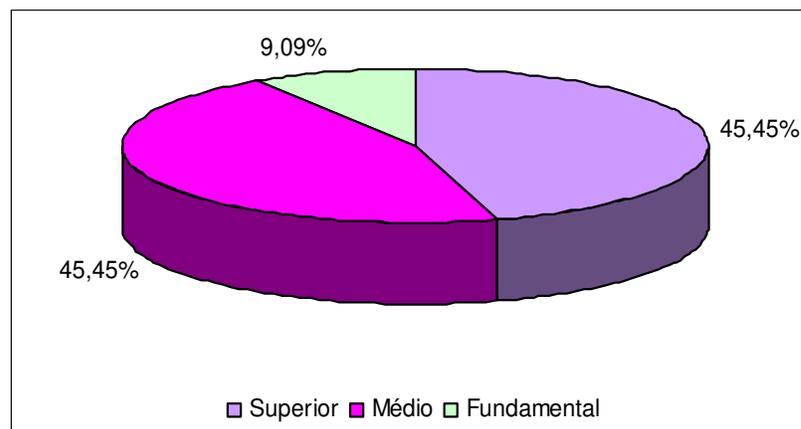
A Figura 1 demonstra que mais da metade das mães (54,54%) tiveram suas CE acima da idade de 30 anos, o que por um lado, nos fez supor que apresentassem condições favoráveis de maturidade para cuidar dos filhos, porém, por outro lado, por já estarem com a vida pessoal e profissional mais estabelecidas, poderiam experimentar maiores dificuldades para se adaptar às mudanças e às experiências inesperadas.



**Figura 2** – Estado marital.

Na Figura 2 se demonstra que 63,4% das mães eram casadas, portanto tinham o pai da criança presente, em seus lares. Ao se referir à figura paterna, as mães os consideraram relevantes parceiros, em aspectos como: responsabilidade, disponibilidade de tempo, dedicação e envolvimento, cuidado e educação da CE.

Segundo Rodrigue, Morgan e Geffken (1992), são escassos os estudos realizados com homens-pais de CE, a maioria deles tem o objetivo de conhecer a percepção do pai a respeito de sua criança. Poucas são as pesquisas como a dos referidos autores, que descrevem a adaptação psicossocial do pai tanto de crianças com diferentes síndromes, como de crianças com desenvolvimento normal. Os resultados do estudo apontam que há maiores desequilíbrios e dificuldades nas famílias com a presença de CE e, no entanto, o nível de competência parental, satisfação no casamento e apoio social são compatíveis com os relatados pelos pais de crianças de desenvolvimento normal.



**Figura 3** – Grau de instrução.

A Figura 3 demonstra que 45,45% das mães possuem curso superior e igual porcentagem (45,45%) cursaram o ensino médio. Trata-se, portanto, de um grupo que teve oportunidade de receber formação escolar, o que nos levou a inferir que esta variável pudesse, de alguma forma, ser facilitadora no enfrentamento da situação.

Sabemos que o nível sócio-econômico e educacional determina aspectos significativos da vida das pessoas, em vários sentidos: social, psicológico, afetivo.

A formação e a escolaridade são partes importantes da realidade existencial, capaz de constituir bases subjetivas de autonomia, auto-estima e autoconhecimento. Acreditamos que a

dinâmica dessas características colabora frente à vivência da maternidade, capacitando as mães na busca de conhecimento e soluções emergentes para o problema, o que pode favorecer o encontro de oportunidades de conhecer e dispor de modelos novos de vida, com questionamentos e reflexões que levem ao crescimento pessoal, revertendo em benefício da CE.

#### **4.1.1 Conceituando a Síndrome de Down**

Conforme pudemos observar no Quadro 1, a condição da CE mais freqüente foi a Síndrome de Down (SD), razão pela qual apresentamos, de forma resumida, suas etiologias e caracterizações.

Segundo Rodini e Souza (1998), a SD é uma síndrome genética associada a 15% das pessoas portadoras de atraso mental. Sua primeira descrição clínica foi realizada por Langdon Down em 1866, mas somente em 1959, Lejeune e seus colaboradores, descobriram a origem da SD, associada a um acidente na formação ou na divisão da célula-ovo.

A causa da SD é o excesso de material genético proveniente do cromossomo 21. Seus portadores apresentam três cópias do cromossomo 21, ao invés de duas, por isto a SD é denominada também Trissomia do 21.

A alteração do material genético proveniente do cromossomo 21 pode ocorrer de três formas diferentes:

*Trissomia livre em todas as células* - em aproximadamente 92% dos portadores da SD é encontrado um cromossomo 21 extra em todas as células, resultando num cariótipo constituído por 47 cromossomos. O mecanismo genético que leva à trissomia livre é a não disjunção do par de cromossomos 21 durante a gametogênese (meiose) de um dos genitores, resultando num óvulo ou espermatozóide com 24 cromossomos, devido à dissomia (dois cromossomos) do cromossomo 21. Após a fecundação será originado um embrião portador da SD.

A não disjunção é mais freqüente na mãe, principalmente após os trinta e cinco anos de idade. Aos vinte anos o risco é de 1 para 1600, enquanto que aos trinta e cinco é de 1 para 370. A SD ocorre em todas as raças e em ambos os sexos. Conforme demonstrado neste estudo na Fig.1, a idade da maioria das mulheres analisadas, foi acima de trinta anos.

*Translocação cromossômica* - em 3 a 4% dos casos de SD, o cromossomo 21 extra está ligado a outro, frequentemente ao cromossomo 14. Este rearranjo cromossômico é denominado

translocação. Segundo Gardner e Snustad (1986), o cariótipo, neste caso, apresenta 46 cromossomos e a translocação é representada como t (14;21) ou t (14q;21q). A letra q refere-se ao braço longo dos cromossomos envolvidos.

Essas translocações podem ser balanceadas, quando não há excesso de material cromossômico, ou não balanceadas quando há excesso. Sempre que uma criança apresentar SD devido à translocação, é indicada a realização do cariótipo dos pais. Não há relação entre translocação cromossômica e idade materna.

*Mosaicismo do cromossomo 21* - o mosaicismo do cromossomo 21 é responsável pela SD em 2 a 4% dos afetados. Estes apresentam dois tipos de células, algumas com 46 cromossomos e outras com 47 cromossomos, nas quais ocorre à trissomia do cromossomo 21. A causa principal é a não disjunção do cromossomo 21 durante o processo de meiose no embrião. O resultado será uma proporção entre células normais e trissômicas. Quanto menor o número de células trissômicas, menor é o envolvimento e a manifestação fenotípica. Esta forma de SD não tem relação com a idade da mãe (RODINI; SOUZA,1998).

O diagnóstico preciso é feito através do cariótipo, que é a representação do conjunto de cromossomos de uma célula. É realizado através do sangue do bebê ou antes do nascimento, depois da décima primeira semana de vida intra-uterina, utilizando-se tecido fetal.

Atualmente tem sido utilizado um marcador ultrassonográfico que pode sugerir o diagnóstico da SD na décima segunda semana gestacional. Trata-se de uma medida denominada translucência nucal que é obtida pela medida da região da nuca do feto e valores acima de 3 mm são característicos de alguns problemas congênitos, entre eles, a SD.

As características clínicas da SD, segundo Rodini e Souza (1998), são congênicas e se apresentam como: atraso mental, hipotonia muscular, baixa estatura, anomalia cardíaca, perfil achatado, orelhas pequenas com implantação baixa, olhos com fendas palpebrais oblíquas, língua grande, protusa e sulcada, encurvamento do quinto dígito, aumento da distância entre o primeiro e o segundo artelho e prega única nas palmas. Mantoan et al. (1993) acrescentam ainda características como: presença de mãos grossas e curtas, estrabismo, baixa estatura, cabelos lisos e finos, voz rouca e baixa, pescoço curto e largo, pés pequenos, largos e grossos, pele áspera que tende a descamar, dentição irregular e tardia e cabeça achatada e um pouco menor que a das outras crianças.

A criança com a SD deve ser encaminhada, precocemente, para serviços especializados que orientem os pais sobre o prognóstico e a conduta terapêutica. A qualidade de vida dos afetados depende, principalmente, dos cuidados da família. A estimulação precoce melhora o desempenho neuromotor, a hipotonia muscular e a linguagem.

#### 4.2 As mães e suas histórias que trouxeram saberes

A seguir, apresentamos as mães da nossa pesquisa pontuando dados da história de cada uma.

##### **Mãe A**

Idade: 34 anos.

Idade ao nascer a CE: 32 anos.

Estado marital: casada.

Grau de instrução: ensino médio.

Profissão: manicure.

Reside com: marido e filhos.

Pai: caminhoneiro.

Total de filhos: 2.

Posição da CE: segundo.

Idade atual da CE: 1 ano e 10 meses.

Sexo: masculino.

Tipo de deficiência: Síndrome de Down.

Esta mãe conta que sua segunda gravidez, a da CE, não foi planejada, “aconteceu”, e decorreu de um “*descanso no anticoncepcional*”. O casal que já tinha um filho, não pensava em nova gravidez.

Ela teve uma gravidez tranqüila, apesar do não planejamento e buscou acompanhamento pré-natal tendo recebido todos os cuidados clínicos indicados pelo médico que a acompanhou. Ela comentou que não houve nenhuma complicação durante a gestação deste filho, de modo que pudesse evidenciar suspeita em relação à SD. Sua gestação e parto transcorreram de forma natural, como da primeira vez.

A notícia de que a criança parecia ser portadora da SD foi dada pelo obstetra e confirmada pelo pediatra. No segundo encontro, esta mãe contou que não conhecia nenhuma informação

sobre a SD, nos seus relatos aparecem momentos de choque, angústia, fragilidade, tristeza e choro, uma mistura de sentimentos contraditórios frente à notícia, mas ela falou: “[...] *ai eu pensei, é meu filho e tenho que correr atrás do melhor para ele [...]*” então, procurou apoio de vários profissionais da saúde.

No momento da realização da pesquisa, seu filho tinha um ano e dez meses e esta mãe demonstrava reunir condições para tudo fazer para que ele tivesse um bom desenvolvimento. Nos dois encontros para a realização da entrevistas, sentimos tratar-se de uma mulher perseverante, expressando com interesse suas idéias e sentimentos em relação ao seu envolvimento com essa experiência.

**Mãe B**

Idade: 43 anos.

Idade ao nascer a CE: 40 anos.

Estado marital: solteira.

Grau de instrução: superior.

Profissão: advogada.

Reside com: mãe e filho.

Pai: ausente.

Total de filhos: 1.

Idade atual da CE: 3 anos.

Sexo: masculino.

Tipo de deficiência: Síndrome de Down.

Esta mãe era solteira, tinha 40 anos quando a CE nasceu e embora não estivesse planejando uma gravidez, não usava anticoncepcional. Contou que ter um filho fazia parte de seu projeto de vida, apesar de que naquele momento não pensasse na possibilidade de engravidar. A mãe B, advogada, exercia a profissão e nos pareceu tranqüila e segura ao chegar para a entrevista. Alertou-nos que seu tempo era escasso e que se disporia a um segundo encontro se necessário. Procedemos outra entrevista uma semana depois. Ela revelou ter ficado feliz com a gravidez, apesar de não tê-la planejado.

Falou-nos que no início teve pequenas complicações, precisou repouso, porém sua gestação transcorreu normal e pôde voltar ao trabalho.

Ela relatou que na sala de parto, ouviu seu ginecologista comentar sobre a probabilidade

de complicações com a criança, mas a notícia só lhe foi dada horas após o nascimento do filho, pelo pediatra. Ele falou que seu bebê estava na Unidade de Tratamento Intensivo – UTI e que era uma CE. Para ela foi um choque, pois não havia percebido, durante a gestação, qualquer tipo de indicação de complicações em relação à criança.

A mãe contou que, após o impacto inicial, aceitou a criança e procurou ajuda especializada para ela. Por ter condições econômicas estáveis, ela pôde proporcionar à CE várias formas de promoção do seu desenvolvimento. Esta mãe, no seu dia-a-dia, conta com a colaboração da avó materna para acompanhar o filho nas diferentes atividades de socialização e estimulação, que frequenta.

Ao expressar suas vontades e sentimentos percebemos mudanças internas nessa mãe, traços de preocupação consigo mesma dando sentido e força para continuar diante deste desafio que a vida lhe trouxe, o que nos pareceu importante para ela.

**Mãe C**

Idade: 40 anos.

Idade ao nascer a CE: 39 anos.

Grau de instrução: Ensino fundamental.

Estado marital: solteira.

Profissão: manicure.

Reside com: avó materna e filho.

Pai: ausente.

Total de filhos: 1.

Idade atual da CE: 10 meses.

Sexo: feminino.

Tipo de deficiência: Síndrome de Down.

Ao contrário das mães anteriores, esta pesquisada buscou a maternidade independente, fora do vínculo com o parceiro. Por ser tímida e bastante reticente em suas colocações, realizamos com ela dois encontros para o enriquecimento dos dados. Também como a Mãe B, sempre desejou ter um filho e resolveu não esperar mais, pois pensava em sua idade. Tinha consciência de que a idade poderia ser um fator de risco.

Para ela, ser mulher é ser mãe, pois Deus “*deu à mulher o poder de gerar uma vida, ter filhos, sendo naturalmente marcada pela capacidade de ter e cuidar de uma criança*”. Por isso

contou que ficou muito feliz quando engravidou.

A gravidez e o parto transcorreram de forma satisfatória e assistida. Após dois dias do nascimento de seu filho, o pediatra lhe contou sobre a sua CE, ela relatou que sentiu que os médicos queriam prepará-la para dar-lhe a notícia, e que após o choque inicial, antes de o bebê completar um mês de vida, ela já havia procurado ajuda institucional na APAE.

Ela se mostrou preocupada em encontrar meios para que o filho pudesse se desenvolver. Aos nove meses esta criança passou a freqüentar a APAE em tempo integral, o que evidenciou ser uma CE que necessitava de cuidados e atenção especializada.

A Mãe C revelou ser uma pessoa desprovida de recursos materiais e pareceu-nos possuir uma fragilidade afetiva e emocional, indicando insegurança quanto às possibilidades de cuidar de si e do filho. A APAE para essa mãe pareceu-nos um apoio fundamental onde depositou todas suas esperanças.

#### **Mãe D**

Idade: 48 anos.

Idade ao nascer a CE: 30 anos.

Estado marital: casada.

Profissão: diarista.

Grau de instrução: ensino médio.

Reside com: marido e filhos.

Pai: comerciante, proprietário de bar.

Total de filhos: 4.

Posição da CE: segundo.

Idade atual da CE: 18 anos.

Sexo: masculino.

Tipo de deficiência: Síndrome de Down.

A mãe comentou que de seus quatro filhos, esta, foi a única gravidez planejada. O bebê nasceu com oito meses de gestação, bem desenvolvido, mas com o pezinho esquerdo torto.

Ela demonstrou ser uma mulher-mãe comunicativa, prestativa e muito amorosa, através dos dados vivenciais, trazidos na entrevista. Relatou que no passado, passou por muita dificuldade financeira mas, atualmente, sua condição era melhor e estável. Sobre a CE, ela contou que, após 4 dias no hospital, o médico entrou no seu quarto e disse que seu filho era “mongolóide”. *“Fiquei desesperada, muito nervosa, agitada, triste e comecei a chorá”*.

O médico após lhe comunicar a notícia, lhe preveniu que o filho poderia ter mais complicações, e que a SD poderia levar as crianças a terem pouco tempo de vida, embora fossem crianças dóceis e amorosas.

Como no hospital, ela precisava descer umas escadas para amamentar o filho, que estava na incubadora, os pontos do parto abriram, todos, o que acumulou à sua dor e a deixou mais tempo acamada e debilitada.

Ela contou, com satisfação, que parentes e amigos lhe levaram reportagens, artigos e livros sobre a SD, e que o marido sempre lhe dava forças. Ele não rejeitou e nem a culpou pelo nascimento desse filho.

Ela demonstrou ser uma mãe preocupada com a educação de seu filho, tanto no passado, como no momento em que estávamos juntas. Sempre foi em busca de atendimentos e orientações especializadas para o desenvolvimento desta CE e sempre contou com os outros filhos, na estimulação e no envolvimento afetivo familiar com o problema. Percebemos que a presença dos outros filhos favoreceu muito o crescimento desta mãe, contribuindo para amenizar os seus conflitos emocionais e sociais. Neste sentido, pareceu-nos sentir-se orgulhosa de si mesma e de sua família.

**Mãe E**

Idade: 49 anos.

Idade ao nascer a CE: 30 anos

Estado marital: casada.

Profissão: dentista.

Grau de instrução: superior.

Reside com: marido e filha.

Pai: engenheiro.

Total de filhos: 2.

Posição da CE: primeira.

Idade atual da CE: 19 anos.

Sexo: feminino.

Tipo de deficiência: Síndrome de Down.

A gravidez desta mãe foi planejada, ela já não tomava pílula há alguns meses. Naquela época ela estava com 30 anos. No oitavo mês de gestação ao realizar um exame de ultra-

sonografia a pedido do seu médico, soube que o feto apresentava pequena alteração e que “alguma coisa estava errada”.

Quando seu bebê nasceu, embora não tivesse qualquer informação sobre a condição da criança, percebeu que ela tinha dificuldade para mamar, não tinha sucção (mãe é dentista). A SD só foi confirmada quando o bebê estava com oito meses, através do exame de cariotipia, realizado pela Universidade de São Paulo.

A confirmação do diagnóstico foi um alívio para a mãe, que se estressava com as incertezas do quadro clínico da criança. Disse ela “*não fiquei chateada, fiquei aliviada por saber o que minha filha tinha*”.

Com um ano, a CE iniciou o trabalho com a fonoaudióloga e aos dois anos, começou a freqüentar a APAE em Uberaba. Posteriormente, a família mudou-se para o sul do país e como era uma região fria, a criança não saía muito de casa, recebendo pouca estimulação na área motora, pois quase não fazia exercícios. A Mãe E nos pareceu ser uma mulher afetiva, porém muito rígida quanto a valores, hábitos e regras sociais.

Quando sua filha estava com 11 anos, ela deixou de trabalhar para se dedicar exclusivamente à família, particularmente à CE. Pareceu-nos que não conseguia confiar os cuidados para com a filha, à ninguém, tendo preferido acompanhá-la de perto, rotineiramente, pois já entrava na pré-adolescência.

A CE freqüentou uma escola de ensino regular até os 16 anos, onde aprendeu a ler e a escrever, o que a mãe conta com interesse e satisfação. Mas percebemos esta mulher com o semblante sofrido, abafada e solitária, talvez aprisionada numa condição de culpa, parecendo-nos não ter conseguido se reorganizar enquanto mulher e profissional.

**Mãe F**

Idade: 40 anos.

Idade ao nascer a CE: 39 anos

Estado marital: casada.

Profissão: manicure.

Grau de instrução: Ensino Médio.

Reside com: marido.

Pai: pedreiro.

Total de filhos: 1.

Idade atual da CE: 9 meses.

Sexo: feminino.

Tipo de deficiência: Síndrome de Down.

A Mãe F começou a cursar Pedagogia, mas não completou o curso. Teve seu único filho aos 39 anos. Ela comentou que sempre quis muito um filho e que demorou dois anos para engravidar. Relatou que sua história pessoal foi marcada por problemas de saúde. Ela possui limitações auditiva e motora, caminha com dificuldade. Como se casou com 36 anos e tomou anticoncepcional muitos anos seguidos, *“na minha época não podia engravidar solteira”*, sentimos que tentava justificar para si mesma, numa tentativa de reparação, o fato de ter um filho com deficiência.

Sua gravidez transcorreu normalmente, ela fez acompanhamento médico e exames rotineiros pré-natais. Teve um parto tranqüilo e só recebeu a notícia da SD do filho após uma semana do seu nascimento, pelo pediatra. Lembra que ficou abalada e que chorou muito. Achava que a sua dificuldade auditiva impediu que entendesse, realmente, o que se passava com a criança. Ela tentou amamentar o seu bebê, mas este não ganhava peso, assim foi orientada para procurar a APAE. Lá recebeu orientações e a criança começou a receber estimulações da fisioterapeuta e da fonoaudióloga e foi se desenvolvendo melhor.

Na ocasião da pesquisa, a criança estava com 9 meses e passava o período da tarde na instituição. A Mãe F morava com o marido e a CE nos fundos da casa da sogra. O marido apresentava comportamento agressivo, além do uso freqüente de bebidas alcoólicas. Ela relatou que, após o nascimento do filho, ele se tornou menos violento e o relacionamento entre eles melhorou. Este fato pareceu dar a ela certo conforto, pois comentou que, como pai, o marido sempre lhe deu muita força.

Percebemos que esta mãe é uma pessoa que viveu muitas situações difíceis. Essas experiências poderiam tê-la tornado uma mulher amargurada, mas, ainda assim, procurou meios de encarar suas condições e vicissitudes agravadas com a chegada de sua filha especial.

**Mãe G**

Idade: 37 anos.

Idade ao nascer a CE: 34 anos.

Estado marital: casada.

Profissão: vendedora.

Grau de instrução: Ensino médio.

Reside com: marido e filhos.

Pai: eletricitista.

Total de filhos: 2.

Posição da CE: segundo.

Idade atual da CE: 3 anos.

Sexo: masculino.

Tipo de deficiência: Síndrome de Down.

Esperança e vontade de lutar são motivos que nos pareceram nortear a Mãe G ao revelar que encontrou forças para si mesma, apesar dos momentos difíceis vividos frente à experiência com o seu filho especial.

A gravidez desta mãe foi planejada, há dois anos ela pensava em um novo filho. Sua gravidez foi normal, teve acompanhamento pré-natal e nada foi percebido pelos exames clínicos. No entanto, dias antes do parto sentiu que a sua barriga estava dura e que o bebê não mexia. O parto foi realizado através de cesariana, pois ela estava perdendo o líquido amniótico.

No dia seguinte ao nascimento, soube que seu filho tinha um “*probleminha*” quando a enfermeira, o ginecologista e o pediatra entraram em seu quarto e comunicaram que criança era portadora da SD.

Ela disse ter ficado abalada e achou que a criança corria risco de vida pois não tinha noção do que era esta Síndrome. O seu grande medo foi de que a criança não andasse e nem falasse. Como nasceu com catarata nos dois olhos, precisou de cirurgia aos três meses de idade.

Quando a criança estava com um mês, a Mãe G já havia procurado a APAE e começado os exercícios de estimulação. Ela fez questão de pontuar que sempre procurou tratar seu filho de forma natural, educando-o com limites, da maneira que sempre fez com o outro.

**Mãe H**

Idade: 44 anos.

Idade ao nascer a CE: 22 anos.

Estado marital: casada.

Profissão: pedagoga.

Grau de instrução: superior.

Reside com: marido e filhos.

Pai: engenheiro.

Total de filhos: 3.

Posição da CE: primogênita.

Idade atual da CE: 21 anos.

Sexo: feminino.

Tipo de deficiência: Síndrome de Down.

Embora esta mãe tivesse concluído o curso superior, nunca trabalhou fora de casa. Sua gravidez, sendo a primeira, foi planejada e o filho esperado com um quarto lindo, mas que segundo ela “*só depois vi o quanto isso não era importante*”.

Conta que teve uma gravidez tranqüila e que o seu parto foi natural e normal. Quando soube da SD de sua filha, se negou a acreditar, achando que o pediatra estava enganado. Ao se conscientizar do fato, ficou chocada, sentindo muita tristeza e dor. A frustração e o desamparo ficaram evidentes na fala desta mãe que reagiu como se tudo que havia planejado e sonhado ficasse sem sentido.

Segundo a Mãe H sua família esteve sempre presente, principalmente o marido, “eles aceitaram e contribuíram muito [...] *como isto foi bom para mim*”.

Marido e mulher se uniram na busca de informações e de recursos especializados para o melhor desenvolvimento da CE. Percebemos que por serem pessoas esclarecidas e com condição sócio-econômica favorável, puderam oferecer atendimento e estimulações especializadas ao bebê precocemente, assim como atividades lúdicas e motoras, como a dança, a natação etc., o que muito favoreceu o seu desenvolvimento afetivo, escolar e social.

Essas experiências e o amadurecimento decorrentes delas, deram à Mãe H conhecimentos capazes de fortalecê-la e levá-la a enfrentar com mais tranqüilidade seus sentimentos internos.

**Mãe I**

Idade: 41 anos.

Idade ao nascer a CE: 40 anos.

Estado marital: solteira.

Profissão: Pedagoga.

Reside com: o filho.

Pai: ausente.

Total de filhos: 1.

Idade atual da CE: 11 meses.

Sexo: masculino.

Tipo de deficiência: Síndrome de Down.

Fazia parte do projeto de vida desta mãe ter um filho, sonhava como a maioria das mulheres, com uma criança perfeita e sadia que lhe “*trouxesse só alegrias*”. No entanto, ela falou que a sua gravidez não foi planejada. Apesar de ser solteira, sempre quis muito um filho. Ficou sabendo da SD horas após o parto, ao ser informada pelo pediatra, levou um choque, sentindo-se confusa e desamparada. Disse ela “*chorei muito e não fui vê-lo no dia em que nasceu*”. Disse que viu seus *planos desabarem*.

Em sua fala percebemos que o seu desejo e expectativa eram da possibilidade de cura da CE, pois não sabia nada sobre a SD. Quando o filho nasceu, o pai foi informado mas não quis conhecer a criança. No início, a mãe não percebeu a situação real da sua CE. Comentou que a sua família foi fundamental, pois aceitaram a condição da criança naturalmente e ajudaram muito a acolher seu filho com carinho.

Despertou nossa atenção a profunda angústia presente nos relatos desta mãe. Daí propusemos um segundo encontro para a pesquisa, e esse momento foi enriquecedor, uma vez que ela, mais tranqüila, pôde falar sobre o pai da criança.

A preocupação inicial da Mãe I foi com a sobrevivência do bebê, só posteriormente, sua inquietação passou a se ligar às formas de cuidados especializados, que pudessem favorecer o desenvolvimento do filho. A APAE foi um lugar de apoio encontrado, e já aos três meses de idade, seu filho recebia regularmente estimulação e atendimento fonoaudiológico e fisioterápico. Ela relatou que “*lá encontrei as primeiras pessoas que me confortaram e orientaram sobre as limitações e possibilidades do meu filho*”.

**Mãe J**

Idade: 47 anos.

Idade ao nascer a CE: 25 anos.

Estado marital: casada.

Profissão: professora.

Reside com: marido e filhos.

Pai: comerciante.

Total de filhos: 3.

Posição da CE: primogênito.

Idade atual da CE: 21 anos.

Sexo: masculino.

Tipo de deficiência: Síndrome de Down.

A gravidez da Mãe J, a primeira de suas três, foi planejada. Todo o período de gestação foi tranqüilo, com acompanhamento pré-natal regular. Nada de anormal foi constatado por ela nesta fase.

Comentou que *“só fiquei sabendo seis meses após seu nascimento, embora já desconfiasse de algo errado”*. Foi informada pelo pediatra que seu filho era uma CE e sua reação foi de tristeza, frustração e desamparo, sentimentos que a dominaram, naquele momento, assim expressado: *“o meu mundo desabou. Me senti sem forças para continuar a viver”*.

A notícia levou-a a pensar que tudo que planejara e sonhara para esta criança, não significava mais nada, tudo tinha desmoronado, o que ela retratou nas palavras seguintes: *“me senti sozinha, a aceitação do meu companheiro não foi boa”*.

Para ela foi um período muito difícil, se sentia culpada tanto pelo que fizera quanto pelo que deixara de fazer. Sua família foi importante, e depois, o nascimento dos outros filhos a fortaleceu e muito contribuiu com a estimulação e desenvolvimento da CE. Ela comentou com entusiasmo, que a criança começou a andar aos 2 anos, aos 2 anos e meio já não usava mais fraldas e aos 3 anos de idade, falou.

Essa mãe nos demonstrou ter encontrado meios de cuidar de si e da CE, não se sentindo com direito “de julgar” o fato de seu filho ser especial. Teve outros filhos, continuou sua vida profissional acreditando ser capaz e responsável pela sua vida e de sua família.

**Mãe L**

Idade: 31 anos.

Idade ao nascer a CE: 25 anos.

Estado marital: separada.

Grau de instrução: Ensino médio.

Profissão: vendedora.

Reside com: pais, irmãos e filha.

Pai: mecânico.

Total de filhos: 1.

Idade atual da CE: 6 anos.

Sexo: feminino.

Tipo de deficiência: má formação congênita.

Esta mulher contou que queria muito um filho, assim como várias outras participantes desta pesquisa. Por isso a sua gravidez foi planejada, e com acompanhamento médico. Quando realizou um exame de ultra-som no oitavo mês de gestação, a enfermeira disse que a criança aparentava ter alguma anomalia.

Logo após o parto, esta mãe conta que soube que o seu filho havia nascido roxinho e que não tinha chorado. Mas, segundo ela, na sala de parto nada percebeu.

Para a Mãe L, a busca de apoio familiar não foi satisfatória, ela comentou que o marido não aceitou e nem aceita, o fato da filha ter uma condição especial de desenvolvimento. Esta situação acarretou dificuldades e conflitos sérios entre eles. Sentia-se uma pessoa confusa e com muita necessidade de proteção, porém sempre se preocupou com a sua filha.

Por ser uma pessoa reservada contou que sempre procurou preservar sua privacidade e sua história pessoal.

Até os seis meses do bebê, a Mãe L comentou que não procurou nem um tipo de ajuda ou orientação, mas após o choque e a aceitação, buscou a APAE, o que achou ser importantíssimo tanto para o bebê, como para ela.

A Mãe L nos contou que voltou a morar com a mãe e que isto “tem ajudado muito” o que nos pareceu favorecer sua segurança para lidar com a condição da CE.

### **4.3 Os desdobramentos significativos da análise**

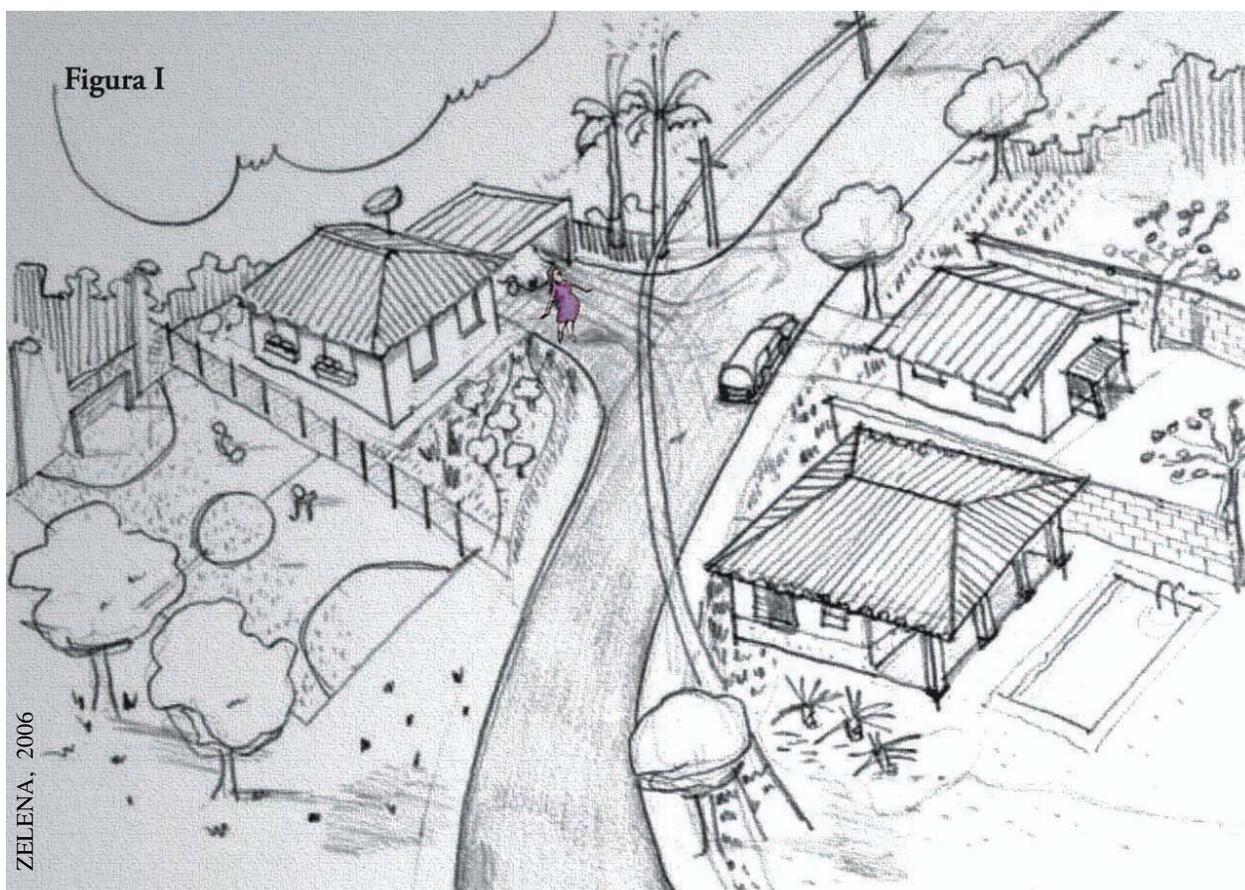
As categorias são os momentos de síntese do trabalho de reflexão e compreensão de aspectos da realidade. Conhecer a realidade é perceber nexos, relações, correlações e interconexões do real, passando do individual para a universalidade, buscando atingir a essência do conceito. Não estamos afirmando com isso a rigidez e inflexibilidade das categorias teóricas, mas entendendo-as como marcos de reflexão, dinâmicos e abertos a novas referências, presentes na continuidade do processo construtivo.

As categorias teóricas foram emergindo ao longo da análise dos depoimentos das vivências pessoais de cada mãe. Elas foram configuradas, como apontamos anteriormente, com base nas questões orientadoras deste trabalho e analisadas, por constituírem significados referentes ao fenômeno que estudamos.

Assim, constituímos quatro categorias de análise:

- Gravidez, lugar de sonhos e projetos.
- Impacto, desencontro ao esperado.
- Desamparo, a busca de um caminho.
- Reconstrução subjetiva na maternidade especial.

#### ***4.3.1 Gravidez, lugar de sonhos e projetos***



### Sonhos, planos e expectativas

A subjetividade feminina, como vimos no Capítulo 1, é constituída através das trocas que cada mulher, no transcorrer de sua vida, vai tecendo em seu desenvolvimento. A maternidade é, assim, também constituída pelas relações e trocas com o contexto social, histórico, cultural onde esta mulher vive e convive.

Para compreender como uma mulher se vê frente à experiência de ser mãe de uma CE, foi necessário conhecer e contextualizar a realidade ou as realidades nas quais ela estava inserida, sua concepção de mundo e também o seu grau de consciência e percepção desta vivência.

A maternidade é, por isso, um momento muito significativo no mundo feminino, pois é construída no imaginário do contexto cultural de onde a mulher provém, e compartilhada com as pessoas ao seu redor, no cotidiano. Para muitas mulheres a maternidade está atrelada à idéia de felicidade, de realização pessoal e da qualidade das relações afetivas.

A tese de Santos (1995), *Ser mãe de uma criança especial: do sonho à realidade*,

evidenciou o desejo de ter um filho como a grande possibilidade de auto-realização feminina.

Nos relatos das mulheres-mães, sujeitos desta pesquisa, foi possível perceber o desejo, o sonhado planejamento, o significado das vivências pessoais e as transformações ocorridas, na vida de cada uma delas, enquanto esperavam seus bebês. Apreciamos como vivenciaram as contradições e mudanças em seu estado psicológico e subjetivo.

O psiquismo funciona com base em sentidos e significados construídos historicamente e compartilhados culturalmente. É importante sublinhar que esse processo não se concretiza de forma homogênea, conformando as subjetividades como idênticas porque cada sujeito reage, elabora e lida de modo singular, com as mesmas determinações e influências sociais.

A maternidade pode ser compreendida através de vários olhares, conforme discutimos no início da pesquisa, quando trouxemos as considerações das abordagens psicanalítica e sócio-histórica.

Apuramos que querer ter um filho faz parte do projeto de vida da maioria das mulheres, e nos depoimentos das mães do presente estudo, isso se evidenciou na similaridade dos relatos, verbalizados de diferentes formas<sup>1</sup>:

*Ter um filho sempre fez parte do meu projeto de vida. Então, mesmo não querendo naquele momento eu não me cuidava. Mãe B*

*Sempre desejei ter um filho e resolvi não esperar mais, pois pensava em minha idade. Sabia que era uma gravidez mais cheia de riscos, mas mesmo assim quis ter meu filho, solteira e sozinha. Eu pensava assim, já estou chegando aos 40 anos e se esperar mais, pode passar da hora. Mãe C*

*Sempre sonhei ser mãe, cuidar e conviver com um filho. Eu já estava casada há algum tempo e tentava ter um filho, então eu queria muito ter um filho, porque eu tenho problema de saúde. Mãe F*

*Eu e meu marido, nós queríamos muito outro filho, acho que filho único é problemático, né? Fica sozinho e manhoso, então fazia dois anos que eu já estava pensando num segundo filho para fazer companhia ao outro que já tinha oito anos. Mãe G*

Algumas das mães pesquisadas já tinham idade próxima aos 40 anos, e decidiram realizar este desejo optando pela "produção independente", como nos contou a Mãe C. Em sua fala ficou evidente o desejo de ter um filho, não importando o pai da criança, tanto que este nunca esteve

---

<sup>1</sup> Os fragmentos das falas foram apresentados em itálico, e afastados, distinguindo-os das citações.

presente.

Glat (1993) afirma que muitas mulheres desejam ter um filho, embora reconheçam que, nem sempre, curtem a gravidez ou que estejam apaixonadas pelo pai da criança.

O desejo de ser mãe, entretanto, pode ser difuso, nem sempre a mulher está querendo realmente ter uma criança, pois quando ela diz que “*engravidou sem planejar*”, normalmente, ela está certa de que naquele momento de sua vida, não projetava um filho. Esta situação, apresentada pelas mães A e B, evidenciou uma contradição, pois se não planejaram a gravidez também não se conscientizaram da possibilidade de engravidar, frente à vida sexual ativa, uma vez que interromperam o uso do anticoncepcional e não usavam, naquele momento, outro método contraceptivo.

O desejo maternal parece estar associado ao significado e à fantasia que a gravidez tem no imaginário da mulher, por um lado, como um meio de se relacionar, ou consolidar uma relação afetiva e/ou representar expectativas de mudanças e auto-afirmação. Por outro lado, a gravidez pode significar um período de perdas, por prejudicar e interromper o desenvolvimento da vida pessoal e profissional de muitas mulheres.

Autores da abordagem psicanalítica, conforme vimos no Capítulo 2, postulam que o desejo de ter um filho, geralmente, aparece na infância e perdura até a idade adulta e, assim, em muitos casos, embora a gravidez não seja planejada, se torna desejada e apreciada.

O desejo de ter um filho ou a necessidade de engravidar aparece a partir do relacionamento inicial da menina com a própria mãe, em especial a partir de certas contradições e conflitos dentro desse relacionamento.

Para Chodorow (1990, p. 51), a mulher é preparada para os vários papéis que assumirá como mulher, pois

[...] as meninas são ensinadas a serem mães, preparadas para os cuidados maternos, e aprendem que devem ser mães. [...] Desde a tenra infância são bombardeadas através de livros, revistas, cursos escolares, programas de televisão, que exibem estereótipos do sexo pronatalistas e promaternais.

Uma mulher pode se identificar com sua mãe biológica ou com uma mãe imaginária, a que desejaria ter, já outra, pode agir de forma contrária, procurando corrigir e superar os erros e males cometidos por sua própria mãe. A autora esclarece que, muitas vezes, esses erros e males são fantasias da infância que se perpetuaram na idade adulta.

Algumas das entrevistadas desta pesquisa revelaram que, embora a gravidez não tenha sido planejada, a aceitaram.

*Não planejei, lembro que tive complicações no começo, fiquei insegura, com medo, precisei de repouso, ficava pensando. Depois, né, aceitei numa boa e fiquei até animada com a criança. Mãe B*

*Não foi planejada, aconteceu. Estava tendo um caso, saía com ele [...] [o pai da criança] às vezes. Tive sangramentos durante a gravidez e precisei fazer repouso, fiquei quieta em casa, mas depois trabalhei normal. Mãe C*

*Aconteceu, não foi planejada, levei um susto, fiquei preocupada, tinha dado um descanso no anticoncepcional. Mas a gravidez foi normal, tive acompanhamento médico durante os nove meses. Foi um período de angústias, pensei em abortar, mas depois decidi ter a criança. Mãe I*

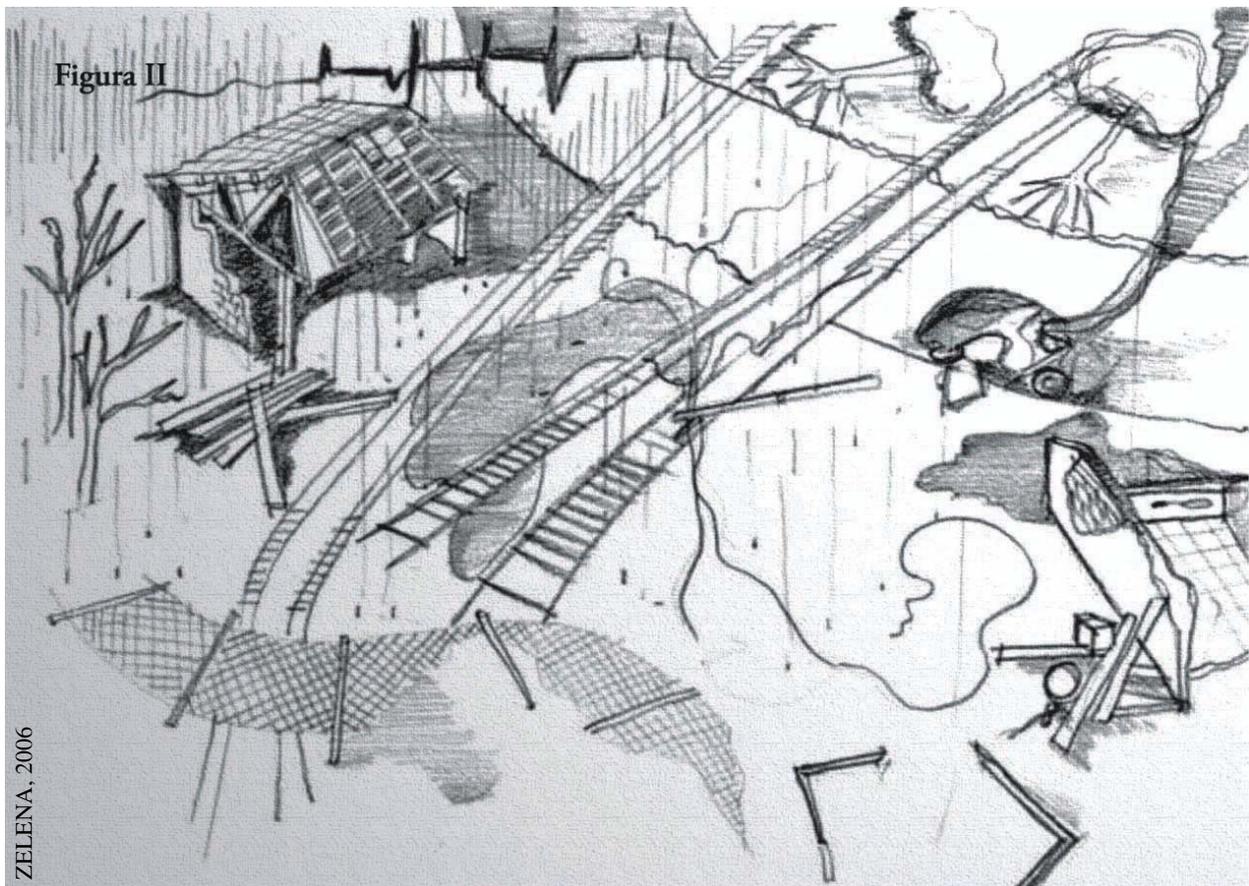
A pesquisa mostrou que esses casos foram poucos, pois a maioria das mães, que participou do estudo, planejou a gravidez tanto as que não tinham filhos, como as que já os possuíam.

*Foi planejada. Todo o período de gestação foi tranqüilo. Tive uma gravidez sem nenhuma complicação. Mãe J*

*A gravidez deste meu filho (2º) foi planejada porque eu queria ter outro filho, foi tranqüila não tive nada, não tive enjôo, só uma dor de cabeça durante dois meses [...] mas o parto dele foi o mais feliz que eu tive, dos meus quatro filhos. É até engraçado pensar isso. Mãe D*

No geral, as mães tiveram uma gestação tranqüila, fizeram acompanhamento pré-natal e a grande maioria teve parto normal. Suas falas demonstraram que, em vários casos, vivenciaram este período de forma positiva e as indisposições e dificuldades surgidas, foram vistas como naturais e normais. Desta forma, acreditamos que para estas mães a gravidez representou, no plano subjetivo, a possibilidade de sonhar, criar e recriar a si mesmas tendo as preocupações normais, próprias de qualquer gestante.

#### **4.3.2 Impacto, desencontro ao esperado**



Como se fosse um terremoto, tudo fora de lugar.

O nascimento de um filho especial levanta questões dolorosas em cada um dos pais. Na maioria das vezes, o casal sonha e planeja a vida e o futuro da criança, desde a primeira notícia sobre a concepção e o nascimento. A criança anunciada terá a incumbência de realizá-los em seus sonhos e projetos, sendo que a CE já aparece simbolizando a impossibilidade de realização desses sonhos, “pois retomar e refazer uma relação materna, considerada insatisfatória, e realizar tudo aquilo que ficou incompleto ou interrompido, [...] é uma atividade quase que impossível” (MANNONI, 1985, p. 35).

Enquanto esperavam seus filhos, todas as mães desta pesquisa fizeram acompanhamento pré-natal. A grande maioria revelou que nada foi apontado nos exames e nas consultas rotineiras, que indicasse suspeitas de anomalias.

A Mãe B assim se expressou:

*Ah, foi ruim, eu falava assim, como que é? Como é que é? Mas eu fiz todos os exames, como é que nada foi percebido? Me explicaram o que ele tinha, mas a gente fica perdida.*

As mães E e L foram alertadas, de alguma forma, quanto à possibilidade de haver complicações, porém sem maiores indicações dos especialistas.

*Durante as consultas, a enfermeira, quando eu fiz o exame de ultra-som no oitavo mês, comentou que a criança parecia ter alguma coisa, mas foi só isso. Eu não perguntei nada, não entendi direito. Mãe L*

As demais, porém, não perceberam nada diferente durante a gestação ou na hora do parto. A notícia foi dada após o nascimento da criança.

*No parto eu acompanhei todo aquele corre-corre, eu pensei que ele estava morrendo. Eu vendo aquilo tudo percebi que a minha filha não chorou e nasceu roxa, o médico não me explicou o que ela tinha, naquela hora. Quando no quarto ele tentou me falar eu não queria ouvir, ou não conseguia. Foi um baque a notícia. Mãe B*

*No dia seguinte, assim que soube da notícia eu assustei muito, chorei demais, eu não sabia como era a Síndrome de Down, não fui preparada para isso. Mãe A*

*Quando o médico me contou que o meu filho tinha a Síndrome de Down, foi uma dor enorme, insuportável. Lembro que aquela realidade era tão desagradável que preferia não encará-la. Minha maior revolta foi com a equipe médica, eles não me prepararam, não me explicaram. Mãe G*

*O pediatra foi ao meu quarto e me informou horas após o nascimento. Lembro que foi um choque, eu estava lá sozinha, me senti confusa e muito desamparada chorei muito, não fui ver meu filho no dia em que nasceu. Meus planos desabaram. Mãe I*

Para todas foi um momento muito difícil.

*O pediatra depois me explicou que ela tinha uma pequena complicação neurológica e que isto acarretaria alterações em seu desenvolvimento, me senti desamparada naquela hora, eu não era capaz de entender a situação. Fiquei muito triste durante uns seis meses, depois aceitei minha filha. Mãe L*

*Um inconformismo tomou conta de tudo e me sentia impotente diante da*

*situação. Não sabia como lidar. Mãe J*

E algumas não acreditaram. A fala da Mãe A é significativa.

*Quando o pediatra me falou horas depois que o nenê nasceu, eu não acreditei, disse que ele estava enganado. Eu fiquei com medo, preocupada de como eu ia cuidar dele. O que eu tinha que fazer, como eu tinha que fazer com ele. Mãe A*

O impacto da notícia provocou em cada mãe, uma mistura de sentimentos, determinados pela condição emocional de cada uma, de seu estado de fragilidade e vulnerabilidade, naquele momento. Os sentimentos de revolta, negação, rejeição, fracasso, morte, culpa, resignação e depressão iniciais, foram sendo aos poucos transformados em sentimentos mais elaborados, como aceitação e esperança e as experiências encontrando espaço na vida de cada uma.

Segundo Mannoni (1985), este nascimento produz um choque, porque não corresponde ao filho imaginado, este ser real pela sua enfermidade irá renovar traumas e insatisfações anteriores. A mãe terá inevitavelmente de passar pela renúncia à criança sonhada e imaginada.

As mulheres, de modo geral, na vida familiar e social, tendem a assimilar a maternidade mostrando-se mais sensíveis e inflexíveis quanto aos cuidados e as tarefas com os filhos e parece que o mesmo ocorre quanto têm uma CE. Pesquisas recentes sobre o tema, como as de Melo (2000), mostram que quando a deficiência é identificada logo após o nascimento, o sentimento de luto pela criança esperada pode determinar dificuldades mesmo nos cuidados mais simples. Segurar no colo, alimentar, dispensar cuidados com higiene, pode envolver grandes dificuldades, tanto pelas limitações do bebê, como pela confusão emocional que a mãe vivencia. Neste sentido, Baraldi (1994, p. 130-131) afirma que:

[...] nos casos em que os bebês não recebem um diagnóstico logo que nascem, mas depois de algum tempo, estes bebês, muitas vezes, conseguem uma inserção muito melhor na família. [...] a desilusão foi menos abrupta, pois houve um tempo para ter ilusões [...].

É importante levar em conta a relevância destas questões e ter cautela nas decisões na busca de um caminho capaz de proteger mãe e filho.

Vash (1988) afirma que todos da família vivenciam o choque frente à deficiência e também experienciam a perda que implica desapontamento, frustração, raiva à medida que

percebem as implicações da nova situação. Assim é que sentir-se responsável pelo problema do filho, revoltado ou conformado, é uma forma de tentar elaborar o que aconteceu. Tanto assumir a culpa, como revoltar-se ou cair no conformismo são formas de buscar um caminho, pois ao menos assim existe uma explicação.

#### *4.3.3 Desamparo, a busca de um caminho*



Um tempo, é preciso um tempo.

Buscaglia (1993) explica que é comum as mães de CE passarem por um período de depressão e desespero e estas reações dependem de sua personalidade, estilo de vida e história pessoal. O choque inicial e o sentimento de dor estão diretamente relacionados à representação e visibilidade da deficiência como dolorosa.

Um evento torna-se traumático quando adquire um significado negativo a respeito de quem a pessoa é. Ele pode deixar marcas profundas quando dá ao sujeito impressão de fraco, incompetente, defeituoso e perseguido.

Omote (1980) e também Miller (1995) apontam que o luto pelo filho perfeito que não nasceu, leva a mãe a uma vivência que lhe impõe a necessidade de refazer seus sonhos e expectativas e mesmo redimensionar sua própria vida. Daí o desamparo, o momento de caos: o que fazer, como fazer, o que vai acontecer? As formas de pensar e agir são alteradas por imposição da própria condição da CE, impulsionando a mãe, ou os pais, a reverem seus papéis, criarem caminhos novos, nunca pensados em função da condição do filho.

A maioria das mães desta pesquisa relatou, com extrema angústia, o sentimento de despreparo e abandono em relação à notícia, revivendo como um momento de grande conflito, explícito numa constelação de sentimentos.

*Sabe, é um filho que frustra todas as suas aspirações. Não é fácil e nem é simples. A gente nunca teve ninguém na família. Mãe A*

*Quando soube da verdade [que não era só lentidão], fiquei desesperada, não via saída. Ele era uma criança muito quieta, não chorava nunca e dormia quase o tempo todo. Vivo me perguntando porque ele nasceu com a Síndrome de Down? Será que eu sou errada? Será que fiz alguma coisa? Mãe F*

Este despreparo diz respeito tanto à possibilidade de se ter uma CE como ao desconhecimento da SD.

A frustração e o desapontamento são sentimentos que aparecem nos depoimentos. A mãe reage como se tudo que foi planejado e sonhado ficasse sem significado.

*Como com o meu primeiro filho, sempre arrumava tudo lá em casa, ele foi muito esperado, lembro que seu quatinho estava lindo e depois vi o quanto isto não era importante. Como a gente não pensa, né? Mãe H*

*Durante a gravidez passei por vários exames, tudo parecia estar normal, mas percebi ao amamentá-la que sua língua ficava para fora. Mãe F*

A Mãe F, quando ficou sabendo da condição da filha após uma semana, comentou que não conseguia ou talvez não quisesse ouvir as informações referentes à deficiência da filha. Os conflitos emocionais relatados por essa mãe parecem querer responsabilizá-la pela síndrome da

filha.

Ela relatou que ficou assustada e muito perdida, perguntou aos profissionais como era o seu filho e uma psicóloga ficou no quarto lhe explicando. Esta mãe apresenta dificuldades auditivas e limitações motoras, caminha com dificuldade. Justificou sua demora para engravidar através dos medicamentos que sempre precisou tomar e também pela idade em que se encontrava quando se casou.

Um fato a ser destacado é o entendimento emocional entre a mãe e o médico ao estabelecer uma ligação, um vínculo por compartilharem experiências emocionais. Sabemos que esta relação favorece e ameniza estas experiências, pois a mulher se sente compreendida e amparada. Ter uma pessoa que se mostre receptiva a essa dor, “*faz toda a diferença do mundo*”.

Mãe J

As mães passam a gestação toda depositando em seu ginecologista o seu maior vínculo e confiança. Sentem ao irem às consultas rotineiras que ele é o médico também do bebê, até por serem um só, naquele momento. Porém, na hora da notícia, em muitos casos, ele se “*omite*” e quem se responsabiliza é o pediatra. A mãe se sente traída, desapontada e o choque não pode ser elaborado, pois simplesmente o ginecologista não tem mais compromisso com esta história. Ela reage, mas fica no ar este “*nó*”.

Será que estamos certas? Como pesquisadora, pensamos que na rede hospitalar caberia ao psicólogo ser o mediador, o tradutor e interprete deste momento, pois há uma cisão séria, a mãe sente que ele, o ginecologista, daria conta dos dois.

Elas nos contam assim:

*Ele nasceu roxinho, passando mal. Foi tumultuado lembro, foi difícil para mim. [...] o ginecologista não me informou, não me preparou. Ele sabia, sabe, na sala de cirurgia eu escutei ele falando que sabia que havia probabilidade de complicações. Mãe B*

*O médico não teve coragem para me dizer a verdade, eu percebi que meu filho ficava roxinho quando mamava e tinha os olhinhos instáveis. Ninguém me falava nada. Me sentia muito sozinha, sem apoio ou explicação. Mãe L*

*Não conseguia entender o que ele tinha, não sabia de nada. Depois eles me contaram que ele tinha Síndrome de Down, eu tava triste, fiquei muito triste, sentia que eles estavam escondendo alguma coisa, aí, a gente fica com medo, sente pena da gente. Mãe A*

*No hospital ninguém me disse nada. Percebi que ela tinha dificuldade para mamar, não tinha sucção. Assim que ela nasceu passei por vários médicos, mas não houve confirmação do diagnóstico. O exame só foi realizado aos oito meses e a síndrome foi confirmada. Não fiquei chateada, lembro que fiquei aliviada por saber o que minha filha tinha. Com um ano começou o trabalho com a fonoaudióloga e começou a frequentar a APAE aos dois anos. Mãe E*

Outras queixas indicam que quando há informações, estas são poucas, insuficientes e, às vezes, inadequadas e não verdadeiras.

*No dia seguinte, depois que o meu filho nasceu, a enfermeira, o ginecologista e o pediatra foram no meu quarto e falaram que ele tinha um “probleminha”, tinha a síndrome de Down. [...] Como não sabia nada dessa doença fiquei sossegada. Não entendi direito. Só depois fui entender. Fiquei muito chateada e nervosa. Fiquei pensando porquê? O que é que eu tinha feito, porque eu tinha que viver isso? Existe uma cobrança da gente. Mãe J*

A Mãe F disse:

*Eles quando falavam comigo, me explicavam e eu não tentava entender. [...] a orientação que recebi foi apenas em relação à lentidão do desenvolvimento do meu nenê. Depois fui vendo que não era só isso. Tinha outras coisas para fazer, aprender.*

*Eu lembro que fiquei muito abalada, chorei, pois achava que ela só tinha um ‘probleminha’ na língua e quando vi era uma doença para a vida inteira. Eu lembro que fiquei meio desequilibrada, a gente não sabe o que é mesmo. Não é fácil não, né? Mãe F*

Para as Mães J e F, além da dor, a maior revolta foi com a equipe médica. Disseram que as informações foram poucas, acrescentando que os profissionais são mal preparados para lidar com tal infortúnio.

Outra mãe comentou:

*As pessoas lá no hospital não explicaram nada. Só falaram que não era nada sério e que seria tudo demorado em seu desenvolvimento, eu precisava estimular e ter paciência. Fiquei confusa e desorientada. Não consegui entender direito. Mãe D*

Informações que levem as mães a acreditarem que o filho tem um “probleminha”, ou que haverá “apenas” lentidão no desenvolvimento, podem agravar a situação, pois sabemos que a

aceitação da mãe está diretamente ligada às possibilidades de estimulação precoce para o crescimento global da criança.

Em muitos casos, os profissionais, médicos, enfermeiros, não estão preparados para dar a notícia. Santos (1995), na tese já citada, mostra que o profissional ao deparar-se com o nascimento de uma criança especial, tem dificuldade de lidar com seus próprios sentimentos, apresenta frustração e ressentido-se de sua própria impotência.

O papel dos profissionais envolvidos com as mães de CE é essencial. Daí o nosso interesse sobre o fato deles terem maior conhecimento sobre a dinâmica emocional pela qual passam essas mulheres, a fim de se constituírem em elementos válidos de informação e apoio. Autores como Omote (1980), Petean (1995), Petean e Pina-Neto (1998) têm mostrado a necessidade de ser a mãe (os pais e/ou adultos responsáveis) bem atendida, ter suas dúvidas esclarecidas, para que possa se sentir segura emocionalmente e realmente informada para decidir os caminhos mais favoráveis a seguir.

A literatura mostra controvérsias quanto ao momento de comunicar à mãe o diagnóstico diferencial da CE. Werneck (1992) salienta que há um grupo de profissionais que defendem a idéia de que a mãe deve ter conhecimento da condição do filho logo após seu nascimento para aceitá-lo. Para outros, porém, não falar favorece o estabelecimento do vínculo inicial da mãe com o seu bebê.

O diagnóstico inicial foi muito questionado pelas mães, pois a princípio não acreditavam e desejavam ouvir que sua criança teria chance de “cura”. A negação é uma das primeiras fases apresentadas por uma pessoa frente a qualquer diagnóstico grave e corresponde a uma forma de defesa temporária cuja tendência é a substituição pela aceitação parcial.

Há as que simplesmente negam. Algumas mães não acreditam, não querem ouvir. Percebe-se aqui dois tipos de negação, a negação escolhida, caracterizada pelo pensamento “não é verdade” e a negação inconsciente quando se olha para o acontecido e não se consegue enxergá-lo como real e verdadeiro (MILLER, 1995).

Além desse processo, o desconhecimento da SD é uma outra questão que pontuamos.

As mães contaram que pouco conheciam sobre a deficiência e não sabiam do que se tratava a SD.

*Quando eles falaram foi um choque muito grande. Eu não conhecia nada sobre a deficiência. Muita tristeza e muita dor, lembro que cheguei em casa chorando muito. Mãe H*

*Sabe, nessas situações a gente perde completamente a autonomia, fica vulnerável e insegura todos se acham no direito de dar opinião. A gente percebe nos olhares, nas conversas, é difícil. Mãe J*

*[...] nunca houve casos em minha família e nem convívio próximo a pessoas portadoras desta anomalia, eu me sentia muito sozinha, tudo confuso e triste. Mãe E*

*Na hora que eles começaram a falar o meu coração disparou, achei que ele corria risco de vida. Pensei que ele podia morrer. Não tinha noção do que era a Síndrome de Down. De uma hora para outra meus sonhos foram todos destruídos. Ficou tudo perdido, aí pensei, agora preciso pensar em tudo devagar e bem devagar. Mãe I*

Duas mães, a Mãe I e a Mãe F, receberam conforto por parte da equipe médica. Estas mães não tinham nenhum conhecimento sobre a síndrome e nem das implicações que envolvem o desenvolvimento de uma CE. Os especialistas do hospital foram as primeiras pessoas que as confortaram e orientaram sobre as limitações e a necessidade de cuidados especiais da criança.

A informação e a conscientização da mãe sobre os fatos reais são ganhos importantes, pois quando se dispõe a colaborar de forma natural, a criança será muito beneficiada.

Os relatos indicam que, aos poucos as mães vão ensaiando na convivência, através do imprevisto a “*dar a volta por cima e a encontrar a luz*” (Mãe I). Vão reagindo, tentando se integrar, enfrentando uma mistura de sentimentos, enfim, buscando caminhos.

Por outro lado, duas mães participantes da pesquisa não conseguiram retornar à vida que tinham antes da CE nascer. Ficaram aprisionadas à experiência, não crescendo emocionalmente. Seus relatos foram permeados de culpa, medo e ressentimentos, tanto a Mãe F cujo filho era pequeno, com apenas 9 meses na ocasião da realização da pesquisa, como a Mãe E cujo filho tinha 19 anos.

Conforme evidenciado, afirmamos aqui que as mães desta pesquisa só souberam da condição de CE de seus filhos após o seu nascimento. Isto traz à tona questões importantes a respeito dos exames pré-natais, demonstrado imensa falha na possibilidade de diagnóstico precoce destas anomalias e suas conseqüências nas áreas da saúde, direito, reprodução humana e planejamento familiar.

#### **4.3.4 Reconstrução subjetiva na maternidade especial**



Reconstruir-se, ressignificar-se, prosseguir.

Toda vivência ligada à gestação, ao parto, ao aleitamento e à criação dos filhos, sendo eles CE ou não, depende da aceitação ou rejeição à maternidade, da auto-realização e do desenvolvimento da sexualidade de cada mulher.

A preocupação e a dúvida acompanham as mães de *crianças especiais*, em relação à qualidade de vida de seus filhos e a outros fatores diversos. Sabemos também que há uma forte pressão familiar e social exercida sobre a mulher em relação ao filho especial, causando conflitos e sofrimentos. Por isso, em muitos casos ela procura disfarçar, sufocar ou esconder o fato de si mesma e dos outros. Estes sentimentos contrapõem-se à figura da “boa mãe”, cantada em prosa e verso pela sociedade.

Tornar-se mãe envolve um processo lento de mudança que leva a mulher a ser outra pessoa e a desempenhar novos papéis. Todo processo de mudança se refere a quebras de

paradigmas concebidos ao longo do tempo, permitindo-se desaprender e buscar recursos para enfrentar os problemas e dificuldades.

A mudança tem na temporalidade uma aliada, pois, transformar um momento ou um fato, significa romper com a situação de domínio, de conforto em busca do desconhecido. Isto pode ocasionar insegurança ou medo, gerando dúvidas e confrontos aos valores e atitudes (CAMPOS, 2004).

As mães desta pesquisa, ao vivenciarem no cotidiano suas angústias, frustrações e traumas, foram reconstruindo um espaço interno, para esta nova experiência.

*[...] é preciso reinventar-se e fazer da dor uma ação transformadora, hoje eu consigo pensar assim. Mãe J*

Na maioria dos casos, esses sentimentos e processos subjetivos irão interferir diretamente na aceitação da criança. Acreditamos que esta fase pode tornar-se mais leve ao terem oportunidade de externar sua raiva e decepção e serem aceitas e compreendidas no meio familiar.

Em suas histórias percebemos que algumas mães foram conquistando estes espaços e tendo melhores condições de se recriarem ao dividir com o “outro”, família, amigos, especialistas, escolas e instituições, sua dor e expectativas.

*O que foi bom foi que a minha família esteve sempre presente, aceitou bem e isso foi bom para mim, fui me acostumando. Convivendo com meu filho e com os outros fui aprendendo, mas demorou. Mãe G*

Percebemos que o sofrimento dessa mãe se estendeu por um bom tempo, mas a família foi agente fundamental no movimento de aceitação da criança.

Para outras, após as orientações do pediatra sobre a importância das atividades de estimulação, procuraram apoio em instituições como a APAE, em busca de atendimento especializado.

*A gente fica tão nervosa e passa tanta coisa na cabeça da gente, que quando eu vi ele, era maravilhoso e ainda é. Comecei a aceitá-lo no dia seguinte. Com dois meses procurei a APAE. No começo ele chorava, mas eu ficava lá junto com ele, ele foi melhorando. Mãe B*

*Coitada, fiquei um mês tentando amamentá-la, achei que ela estava ganhando*

*peso, mas ela estava era perdendo. O pediatra falou para ir na APAE e começou a melhorar com os exercícios da fonoaudióloga. Mãe F*

*O pediatra me falou para eu procurar a APAE pra ele desenvolver direitinho. Mas demorou, demorou porque ele ficou um mês no hospital. Complicou no começo. As complicações dele também me fizeram pesquisar, estudar e entrar em contato com a APAE. Eu fui lá, assim que ele voltou para casa, para procurar socorro. Mãe I*

*O pediatra falou para ir logo, que seria bom para ela. Eu decidi, fui lá dar uma olhada e procurei ajuda na APAE de Uberaba, antes dele completar um ano. Mãe D*

A maior preocupação da Mãe D foi em relação à possibilidade do filho não andar e nem falar, por isso foi logo buscar informações e relata que com um mês a CE começou os exercícios de estimulação na APAE e que sempre procurou tratá-lo de forma natural, estimulando a convivência familiar e social, da mesma maneira que tratava seus outros filhos.

Comentou que além da estimulação recebida pelo filho na instituição, sempre realizou em casa atividades para ajudá-lo. Durante a coleta de dados, percebemos intensa preocupação e interesse dessa mãe em favorecer o desenvolvimento do filho.

Em todos os relatos, o momento de revolta parece ser um amparo ou apoio provisório na aceitação ou no processo de adaptação psicológica da mãe frente a seu infortúnio. A estrutura interna de cada mãe-mulher, construída no transcorrer de sua vida pregressa, será de grande influência neste processo, como relataram as mães de nosso estudo.

*A gente é preparada para ter um filho normal [...] é preciso enfrentar e sentir a perda deste filho. Fui aprendendo a viver e isto está nas opções que fazemos todos os dias, elas vão influenciando sobre a qualidade da vida da gente. A cada dia ele aprende uma coisa nova e eu acho bom, fico animada. Mãe B*

*Encontrar pessoas, pais, mãe, familiares com a mesma história ajuda muito a gente. Eu gosto quando uma outra mãe, aqui na clínica conversa comigo, eu fico escutando e acho bom. Mãe H*

*Hoje eu amo meu filho e digo mais, minha vida em vários aspectos é melhor porque ele existe. Mãe G*

E a Mãe G continua:

*Hoje, à medida que vou falando, uma emoção grande toma conta de mim e posso dizer que sinto saudade. Tenho uma saudade boa de quando os meus filhos eram pequenos.*

*No começo eu não tava preparada. A mãe rejeita. Por que esconder isso. Eu penso, porque esconder. Demorei muito para aceitar, fui crescendo com o meu filho bem devagarinho. Ainda sofro quando as outras pessoas, os amigos ou na escola não querem brincar com ele. Mas sei que ele está melhorando  
Eu fico triste quando as pessoas falam dele, quando a gente vai a lugares de festa, ou quando perguntam. Mas são tantas crianças com problema, né...  
Ter comigo, hoje, este menino grande me dá trabalho e preocupação, mas tenho também alegria e compensações. Ele é muito carinhoso, a gente sai junto. Mãe J*

*Fui obrigada a procurar caminhos que nunca tinha pensado. A vida vai empurrando a gente [...] caminhar sabendo que não é fácil, um caminho cheio de dor, com um final incerto e desconhecido. Ah! [...] a vida é assim. Penso em como será seu futuro se um dia eu morrer, quem ficará com ele? A gente pensa.  
Mãe B*

Percebemos que o padrão de comportamento adotado por cada uma dessas mães, confirma a visão de Mannoni (1985), quando mostra que o desenvolvimento de uma CE está intimamente ligado ao seu grupo de referência familiar.

*Eu tive muita dificuldade, pois pensava, por que com este, eu tenho um outro normal. Necessitei buscar dentro de mim forças para aceitar e crescer. Foi e ainda é um grande aprendizado. Quando saio com ele, ficam olhando, as amigas olham, mas meu marido e meu filho me dão a maior força, mas sei que dói. Mãe A*

Para a Mãe A, o fato de já ter um filho, pareceu-nos que contribuiu para amenizar as relações e vivências iniciais, tanto com os médicos, quanto com seu marido e a família. Na época da realização da pesquisa, sua CE tinha 1 ano e 10 meses e estava recebendo cuidados especializados e a mãe, jovem ainda, mostrava-se confiante, nos parecendo estar conseguindo se reorganizar dentro dessa nova situação.

*O grande segredo é compartilhar com a CE, mas jamais viver por ela. Deixar que tenha seu jeito próprio e procurar compreender. Hoje eu saio com ela, vou ao shopping e em algumas festas. Não ligo que olhem, já não ligo. Mãe E*

*Todos pensam na criança, mas a mãe também precisa de apoio, a mãe fica meio*

*doida, eu senti e sabe até hoje sinto dificuldade. Ainda sinto, né? Mãe L*

*Antes eu saía muito, eu gostava de dançar. Eu larguei muita coisa, mas eu não me arrependo, ele é a paixão da minha vida [...] É vinte e quatro horas ele comigo. A criança especial acrescenta muita coisa na vida da gente, deixa a gente mais paciente, mais tolerante, você consegue ver outras formas de resolver as coisas. Aprende a lidar com as pessoas. Mãe G*

*Se ele hoje é feliz é por mim mesma, fui em vários médicos, levava em tudo que era especialistas, o que eu podia fazer eu fiz, ele desenvolveu muito. Eu me sinto recompensada. Mãe J.*

*Minha família me deu apoio, sabe. Até hoje. Assim, são três sobrinhos, são da mesma idade, então saem juntos, vão a festinhas, a passeios. Mãe H*

*Por mais que a gente sofra... tem que sair, conviver, não ter vergonha, não rejeitar, porque a criança sente. A mãe precisa conversar com o filho, ele entende a gente... estimular para ele desenvolver. Hoje eu agradeço a Deus. Mãe D.*

Assim, podemos perceber que a extensão e a profundidade do impacto subjetivo, frente a esta experiência, são indeterminados, cada mãe acabou procurando construir os seus próprios meios para se adequar a essa nova realidade. Os significados e possibilidades são respostas individuais, a partir das influências e exigências do cotidiano, ligadas às vivências sociais e culturais.

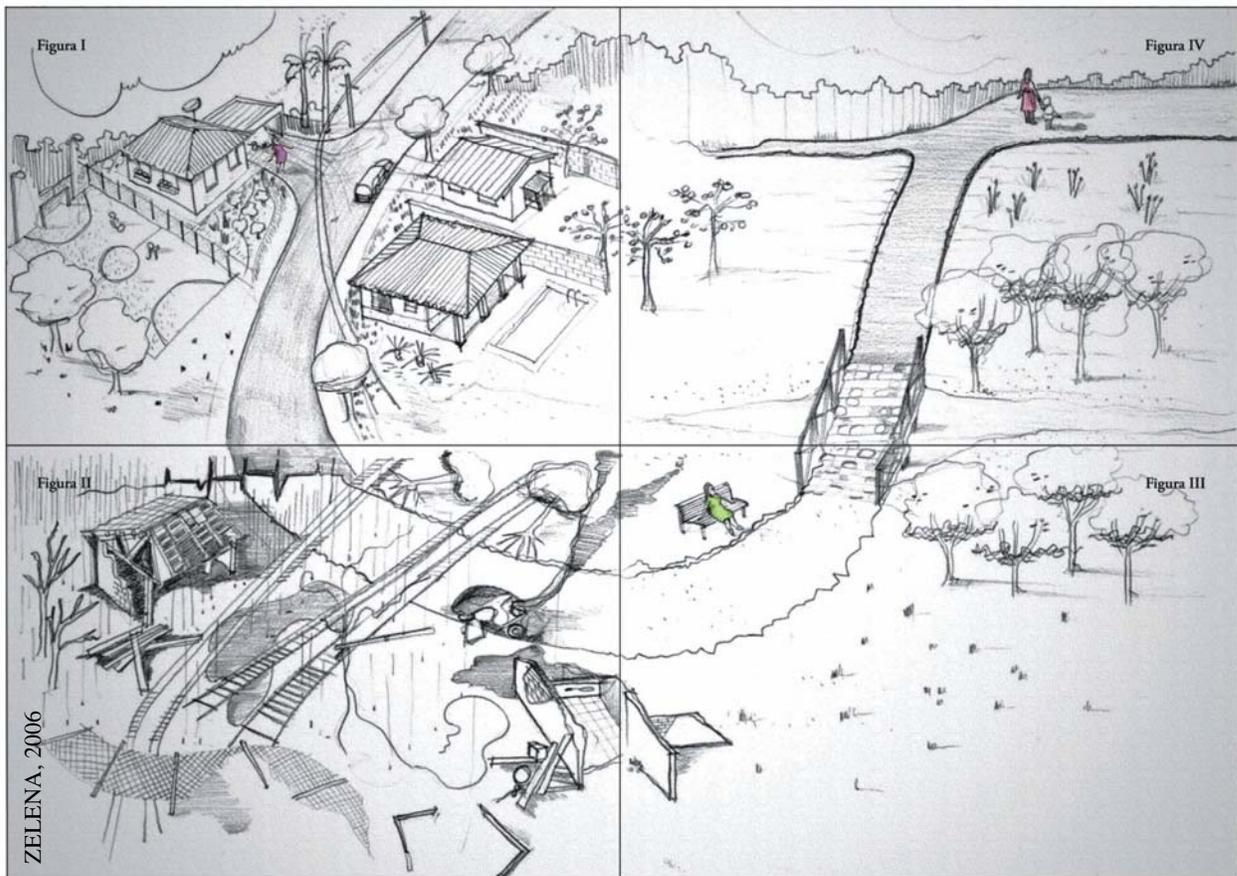
As 11 mulheres protagonistas desta pesquisa, através de seu papel essencial de geradoras de vida, buscaram, cada uma a sua maneira, enfrentar as dores, aprender com suas próprias fragilidades e desenvolver capacidade de decisão para alcançar a busca de inovações, descobrindo caminhos na sua rotina diária.

Podemos afirmar que os diversos cenários da vida cotidiana e os entrelaçamentos de seus múltiplos e diversos componentes deixam marcas na construção subjetiva da mãe e da criança. É preciso considerar a diversidade e a complexidade da vida psíquica no transcorrer das etapas do processo de desenvolvimento de ambos.

A diversidade está sempre presente, sendo uma riqueza ao dispor a ampla variedade de situações e acontecimentos, matizes que indicam os diferentes caminhos sobre o mesmo problema, podendo ser interpretados sob vários pontos de vista.

Cada mãe, com sua experiência, ilustra formas objetivas de vivenciar o fato, e vai dia-a-

dia, momento a momento, elaborando esta experiência singular, configurando e articulando dentro de si os seus atos, desejos, fantasias, sentimentos, pensamentos e valores, criando sua própria história.



O caminhar da vivência.

A ilustração reúne de forma simbólica as quatro categorias de análise da nossa pesquisa, compondo uma seqüência dos momentos subjetivos aqui apresentados por cada mãe. A ferradura, apontada e visível na montagem final, nos remete ao tempo psíquico e emocional necessário neste processo.

A vida é um caminhar entre curvas, abismos, travessias, onde ora recuamos e ora avançamos.

Vidas em trajetórias, percursos, frustrações, desafios, transcendências...



## Considerações finais

*O que me inspira é a vida e suas múltiplas alegrias e aflições, a fé, a dúvida, a rotina maravilhosa, o cotidiano.*

Adélia Prado

**N**este estudo nos propusemos a conhecer as mulheres-mães, adentrando sua subjetividade para compreender as transformações que essas mulheres vivenciam pelo fato de ter uma CE, em seu dia-a-dia. Buscamos aprofundar pela pesquisa, os conhecimentos sobre a inter-relação dos conceitos: mulher-mãe-subjetividade-maternidade-deficiência, aproximando-nos das vivências das pesquisadas, tanto das difíceis e dolorosas, quanto das formas amenizadoras e criativas que construíram em seu cotidiano.

A pesquisa permitiu explicitar que a visão de mundo de cada mãe é singular, é fragmentada e delimitada por seus conhecimentos, sentimentos e valores. Cada uma age, não de acordo com a realidade objetiva, estática, pronta, mas de acordo com a sua subjetividade, ou imagem de mundo em relação a experiência de ser mãe de uma CE. Esta imagem foi sendo construída através de suas relações familiares, sociais, culturais. Uma cadeia de influências que circundam a mãe, se estende para o espaço social, abrange e se enraíza na cultura e toma formas diferentes, em épocas históricas diversas. A capacidade de imaginar é particular ao ser humano, ela transforma a realidade, ao passo que a pessoa traz o real para dentro de si e faz sua reconstrução, para dar respostas ao mundo.

Assim, a partir desta linha de pensamento, para cada uma destas mães só foi possível aquilo que pôde imaginar, só foi real o que ela pensou existir, e só foi considerado aceito e certo,

aquilo em que ela acreditou. A condição da mãe é expressa por Albert Camus (apud WINTER, 2006, p. 33), quando diz: “No meio do frio e umidade do inverno, eu finalmente, encontrei dentro de mim um invencível verão”.

Ao analisar as respostas significantes para os objetivos desse estudo, foi possível apreender uma prioridade, encontrada na imensa angústia de cada mãe, frente ao impacto de ter uma CE, e também, nos emocionar por ser testemunha do enfrentamento do desafio de continuar, seguir em frente, retomar sua vida e prosseguir.

Concordamos com Zimerman (1999) que talvez não haja dor mais difícil de suportar do que aquela que implica em ter que renunciar às ilusões do mundo imaginário. Isto é, ter o mundo real diante de si, perceber as necessidades contraditórias e agir com sensibilidade, coragem e determinação, mesmo diante da ausência do sonhado. Aqui poderíamos nos reportar à questão das transformações subjetivas maternas, ponderando sobre as mudanças em relação a sua autoestima e autoconhecimento. Que portas ou janelas, essas mães abriram para deixar sair velhas certezas, sobre cuidados e expectativas de desenvolvimento dos filhos? Que espaços novos criaram para outros sonhos e esperas, agora com diferentes modos e ritmos? Sem dúvida, seu repertório pessoal de imaginação, afetividade, relacionamentos, conhecimentos, informações e habilidades a direcionaram para a manutenção da esperança, e também, se constituíram o alicerce básico da vontade de cuidar do seu filho.

Consideramos importante situar aqui o luto, sentimento de perda experimentado pelos pais, quando da chegada da CE. É comum conectarmos a palavra luto às perdas definitivas, quando da morte de entes queridos. Porém, é ainda tabu nos referirmos às perdas relativas como tal, no caso os pais, que se vêem frente a uma realidade não esperada, naturalmente, experimentam a falta ou perda do filho sadio. Só com o tempo, eles elaboram esse luto, transformando suas antigas expectativas em novas esperanças. Recentemente, o cineasta Mocarzel (MERTEN, 2006), produziu um documentário sobre a filha com SD, denominado *Do luto à luta*, considerado uma referência sobre o tema, e sua filha assumiu um papel, como atriz, numa bem sucedida novela brasileira. Foi o caso de um pai que deu visibilidade à sua dor e aos seus modos de superá-la.

A capacidade de transformar o luto implica em superar a culpa e as acusações, seja sobre si mesmo ou sobre os outros. Entrar no jogo de apontar responsabilidades a terceiros, é uma postura complicadora, que cria muitas vezes, desentendimento entre o casal e familiares. Se essas

cauteladas não estiverem conscientes, a CE e suas circunstâncias, podem acabar invadindo o espaço familiar e todos poderão se sentir afetados de modo negativo. A atitude mais satisfatória acontece quando as pessoas se voltam para dentro de si mesmas e contatam sua dor e, se necessário, procurarem ajuda nas várias dimensões, para a manutenção de uma vida com qualidade, agora com nova dinâmica.

Nosso caminhar metodológico permitiu trabalhar com a oralidade e ofereceu meios para a sistematização das histórias dessas mulheres-mães, que tão bem explicitaram suas vivências e seus saberes, construídos ao longo de suas vidas. Através da análise dos dados, foi possível inferir que, cada mãe, foi encontrando o seu jeito de lidar com a adversidade, porém, suas trajetórias apresentaram a similaridade das pessoas irem se desconstruindo de início, para se reinventarem depois. Deslocaram suas arraigadas crenças, valores, preconceitos e visões estereotipadas da SD, que ali estavam construídas pela cultura, a mesma que segrega, marginaliza e desrespeita as pessoas, sendo elas “diferentes” ou não. Superada essa fase, puderam recriar uma rotina de aceitação e equilíbrio ao seu cotidiano.

Partilhamos nossos pensamentos e atitudes, com as idéias de Cavalcante (2003, p. 406), quando diz que de todos os atores sociais envolvidos no cuidado de uma CE, as mães são as grandes responsáveis por desafiar os rótulos dados aos seus filhos, procurando cada uma, a seu modo, descobrir caminhos nunca antes pensados, “fazendo brotar saúde e vida de um chão árido, mas regado pelo afeto e pela dedicação”.

Acreditamos, como Oliveira (2001), que a memória seja, por excelência, a capacidade que trabalhada, organiza, busca, junta, rejunta, cola e desmonta, dando configuração às imagens, que desenham novos caminhos subjetivos. Lembrar é ressignificar, é o processo de reviver e de dar um novo sentido ao momento presente. É poder revisitar, com as memórias do presente, as lembranças do passado.

A maioria das mulheres entrevistadas expressou o desejo de ser mãe e, ao buscar cuidados pré-natais, procuraram ter um período de gestação tranqüila. Ao saberem do fato de a criança ser especial, não desistiram do bebê, nem se afastaram da preocupação com sua sobrevivência, quando este corria risco de vida, evidenciando o sentimento de proteção e luta pela vida de seu filho. Essas mulheres assumiram a maternidade que a partir de dado momento passou a ser especial, mas que foi sendo construída na relação cotidiana com a CE.

Cada uma delas, através da relação com o outro, encontrou caminhos, que se tornou

espaço, terreno, onde o crescimento emocional pôde acontecer. Isso foi necessário, para que entrasse em contato consigo mesma, para depois revestir o filho de humanidade, introduzindo-o no sistema de linguagem, de comunicação e de afeto.

Através da mãe, a criança foi incluída na cultura, seja na vida familiar ou na social, quando um vínculo de grande importância pôde ser criado, após aceitar a frustração e suportar a originalidade e a diferença do filho. Para a criança, foi o começo da possibilidade de construir um significado simbólico, que a capacitou a ser um filho diferente da mãe e independente dela.

A nossa pesquisa mostrou que as mães necessitavam de um atendimento específico de acolhimento, de informações mais satisfatórias e de orientações especializadas, naquele momento tão crítico do nascimento da CE, pois não se sentiram acolhidas e nem suficientemente esclarecidas, nem mesmo tiveram um diagnóstico claro, da condição especial do filho. Podemos afirmar que a mulher-mãe tem necessidade de apoio, pois ela própria também acaba de nascer e está frágil e desamparada, como seu bebê.

Nossa sugestão conclusiva, é de que nas equipes de atendimento às mães, nos hospitais, haja a presença de psicólogos, devidamente preparados, para responderem às necessidades emocionais das mães. O trabalho do psicólogo deverá possibilitar reconhecerem a deficiência de seus filhos, mas, ao mesmo tempo, fortalecer-las para se separarem como sujeitos, do diagnóstico da criança e acreditarem em suas potencialidades, desejos e condições.

Há, portanto, a necessidade de se reexaminar o cotidiano da prática hospitalar, avaliar as funções e competências dos profissionais da saúde, para atender os casos de nascimentos de crianças com deficiência, usando de sensibilidade para com as mães, buscando a melhor forma de comunicação para anunciar à elas e aos pais, o fato fora do comum. A comunicação adequada é fator determinante para a aceitação e conseqüentemente, para o desenvolvimento da criança, envolvendo alguns aspectos fundamentais: a humanização da assistência, o resgate da ética profissional, o respeito à cidadania e o espírito de solidariedade entre as pessoas.

Uma tendência que surgiu entre as mulheres e que pudemos observar no transcorrer das entrevistas, foi a falta de motivação na busca de apoio para si mesmas, o que nos remeteu à proposta de formação de grupos de acolhimento e orientação para as mães, que incluam a noção de “cuidado de si”, como um cuidado que reconstrói significados e sentidos, sobre as trajetórias vividas, possibilitando ressignificar seus vínculos, suas experiências e suas formas de agir, individual e coletivamente.

Esses grupos devem proporcionar a troca de informações, sendo que as mães com mais experiências, podem apoiar, acolher e indicar com segurança para as mais inexperientes, formas de cuidado com o filho. Um ponto a destacar, é a relevância desses grupos de apoio às mães cujos filhos apresentam grave comprometimento de saúde, podendo haver a perda da criança por perigos como complicações cardíacas e respiratórias. As várias internações e cirurgias requeridas suscitam angústias, que acrescentam ainda mais dor e desamparo a estas mulheres. Nestes casos, as mães passam por períodos de isolamento, se distanciam do marido, da família, e mesmo de seu mundo profissional, algumas chegando a abandonar suas carreiras.

Os profissionais de saúde, especialmente o psicólogo, como ponto de apoio, é imprescindível. Seu trabalho consiste, basicamente, no acolhimento frente à dor e no acompanhamento do processo de decisão da mãe, frente às alternativas a tomar diante das informações, possibilitando a ela, se sentir menos confusa e desamparada. Reforçamos que cada pessoa é única, e é importante deixá-la encontrar o sentido próprio de aceitação da realidade. Acreditamos que o papel desse profissional é contextualizar as expectativas maternas, através da escuta de suas emoções, seus valores, suas idéias e opiniões, o que, sem dúvida, facilitará para ela encontrar as vias de reconstrução e ressignificação de suas vidas.

Ainda que o universo pesquisado se refira a um grupo específico de mulheres, em lugar e circunstâncias determinadas, a análise conclusiva nos leva a pressupormos que as reflexões aqui desenvolvidas sejam aplicáveis a situações de outras realidades similares.

Acreditamos em estudos subsidiados no pensamento teórico que evidenciam as possibilidades da ação e da escolha individual, envoltas nas tramas das relações sociais mais amplas e, em particular, nos valores subjetivos, na contemporaneidade.

Ao finalizar, apontamos a importância do significado do outro na vida do ser humano e reafirmamos que é necessário fortalecer a compreensão da importância da mãe no processo de crescimento, desenvolvimento e inclusão da CE.



## Referências

- AMARAL, L.A. **Conhecendo a deficiência (em companhia de Hércules)**. São Paulo: Robe, 1995.
- ARANTES, V. A. (org). **Afetividade na escola: alternativas teóricas e práticas**. São Paulo: Summus, 2003.
- AMADO, J.; FERREIRA, M. M. **Usos e abusos da história oral**. 4. ed. Rio de Janeiro: FGV, 2001.
- AMIRALIAN, M.L.T.M. O psicólogo e a pessoa com deficiência. In: BECKER, E. et al. **Deficiência: alternativas de intervenção**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997. p. 31-52.
- ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: Zahar, 1981.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. ABNT. **NBR 6023**. Informação e documentação-referência – elaboração. Rio de Janeiro, 2002.
- \_\_\_\_\_. ABNT. **NBR 1520**. Informação e documentação-citações em documentos – apresentação. Rio de Janeiro, 2002.
- ASSUNÇÃO JR, F. B.; SPROVIERI, M. H. **Deficiência mental, família e sexualidade**. São Paulo: Nemnan, 1993.
- \_\_\_\_\_. **Introdução ao estudo da deficiência mental**. São Paulo: Memnon, 2000.
- AUGRAS, M. Prefácio In: GLAT, R. **Somos iguais a vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental**. Rio de Janeiro: Agir, 1989. p. 11-14.
- BADINTER, E. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. 9. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

---

\_\_\_\_\_. **Um é o outro**. 3. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.

BARKER, R. G. **Ecological psychology**: concepts and methods for studying the environment of human behavior. Stanford, CA: Stanford University, 1968.

BARALDI, C. **Aprender a aventura de suportar o equívoco**. Rio de Janeiro: Vozes, 1994.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 3. ed. Lisboa, PT: Edições 70, 2004.

BRAZELTON, T. B.; CRAMER, B.; KREISLER, L. **A dinâmica do bebê**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1987.

BECKER, E. et al. **Deficiência**: alternativas de intervenção. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1997.

BUSCAGLIA, L. F. **Os deficientes e seus pais**: um desafio ao aconselhamento. Rio de Janeiro: Record, 1993.

CAMPOS, E. P. Suporte social e familiar. In: MELLO FILHO, J; DURD, M. (Orgs). **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 141-164.

CANÔAS, C. S. **O olhar feminino sobre 2010**. São Paulo: Textonovo, 1997.

CASTELAIN-MEUNIER, C. **Fiquem ligados, papais**. Os homens diante das mulheres e dos filhos. São Paulo: Summus, 1993.

CAVALCANTE, F. G. **Pessoas muito especiais**: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Rio de Janeiro: Fio Cruz, 2003.

CHIZZOTTI, A. **Pesquisa em ciências humanas e sociais**. São Paulo: Cortez, 2003.

CHODOROW, N. J. **Psicanálise da maternidade**. Uma crítica a Freud a partir da mulher. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 1990.

\_\_\_\_\_. **The power of feelings**. New Haven: Yale University, 1995.

CHU, Chin-Ning. **A arte da guerra para mulheres**. Curitiba: Fundamento Educacional, 2003.

ERIKSON, E. H. **Infância e sociedade**. Rio de Janeiro: Zahar, 1976.

\_\_\_\_\_. **Identidade, juventude e crise**. Rio de Janeiro: Guanabara, 1987.

---

\_\_\_\_\_. **O ciclo de vida completo.** Porto Alegre: Artes Médicas, 1998.

FALUDI, S. **Backlash:** the undeclared war against american women. New York: Anchor Books, 1992.

FEATHERSTONE, H. **A difference in the family:** living with a disabled child. New York: Penguin Books, 1980.

FÉDIDA, P. A negação da deficiência. In: DAVILA NETO, M. I. (Org). **A negação da deficiência:** a instituição da diversidade. Rio de Janeiro, Achiamé/Socius, 1984.

FIGUEIREDO, L. C. **Escutar, recordar, dizer.** Encontros heideggerianos com a clínica psicanalítica. São Paulo: Educ/Escuta, 1994.

\_\_\_\_\_. **Revisitando as Psicologias.** Da epistemologia à ética das práticas e discursos psicológicos. Petrópolis: Educ/Vozes, 1995.

FRANCO, A. R. F. **O encontro afetivo em sala de aula:** um estudo com professoras de alunos com deficiência mental. 1998. 91 p. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Estadual de Campinas - UNICAMP, Campinas.

FREUD, S. **Três ensaios sobre a teoria da sexualidade** (1905). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas. Rio de Janeiro: Imago, 1990a.

\_\_\_\_\_. **A sexualidade feminina** (1931). Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas. Rio de Janeiro: Imago, 1990b.

FRIEDAN, B. **Mística feminina.** Petrópolis: Vozes, 1971.

FORBES, J. **Você quer o que deseja?** São Paulo: Nova Cultura; Best Seller, 2003.

GARDNER, E. J.; SNUSTAD, D. P. **Genética.** 7. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1986.

GEBARA, I. **Rompendo o silêncio.** Petrópolis: Vozes, 2000.

GHERPELLI, M. H. V. **Diferente mas não desigual.** São Paulo: Gente, 1995.

GIDDENS, A. **A transformação da intimidade.** Araraquara: UNESP, 1993.

GLAT, R. **Somos iguais a vocês:** depoimentos de mulheres com deficiência mental. Rio de Janeiro: Agir, 1989.

---

\_\_\_\_\_. **Ser mãe e a vida continua.** Rio de Janeiro: Agir, 1993.

GOFFMAN, E. **A representação do eu na vida cotidiana.** Petrópolis: Vozes, 1982a.

\_\_\_\_\_. **Estigma:** notas sobre manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Zahar, 1982b.

GONZÁLEZ REY, F. **Sujeito e subjetividade:** uma aproximação histórico-cultural. São Paulo: Thompson, 2003.

\_\_\_\_\_. O sujeito, a subjetividade e o outro, na dialética complexa do desenvolvimento humano. In: SIMÃO, L. M.; MARTINEZ, A. M. (Orgs.). **O outro no desenvolvimento humano.** São Paulo: Thompson, 2004.

GRUBITS, S. (Org.). **Método qualitativo:** epistemologia, complementaridade e campos de aplicação. São Paulo: Vetor, 2004.

HAGUETTE, T. M. F. **Metodologias qualitativas na Sociologia.** Petrópolis: Vozes, 1992.

HALL, S. **A identidade cultural na pós modernidade.** 7. ed. Rio de Janeiro: DP&A, 2003.

HAWKES, G. **A Sociology of sex and sexuality.** [s.l.]: Open University, 1996.

HEIDEGGER, M. **Todos nós... ninguém:** um enfoque fenomenológico do social. São Paulo: Marcus, 1981.

HELLER, A. **O cotidiano e a história.** São Paulo: Paz e Terra, 1985.

\_\_\_\_\_. **Sociologia de la Vida Cotidiana.** Barcelona: Península, 1987.

HOLLIS, J. **O projeto Éden, a busca do outro mágico.** São Paulo: Paulus, 2002.

HORNBY, G. Effects on fathers of children with Down syndrome. **Journal of Child and Family Studies**, v. 4, n. 239,255, 1995.

JACOB, E. Qualitative research traditions: a review. **Review of Educational Research**, v. 57, p. 1-50, 1987.

JANNUZZI, G. **A luta pela educação do deficiente mental no Brasil.** Campinas: Autores Associados, 1992.

JOHNSON, D. **Corpo.** Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1993.

KASARI, C; BAUMINGER, C. Social and emotional development in children with mental retardation. In: BURAK, J. A., HADAPP, R. M.; ZIGLER, E. **Handbook of mental retardation and development**. New York: Cambridge University, 1998.

KLIMT, G. The three ages of woman. **Pesquisa Fapesp**, n. 122, p. 80-83, abr. 2006.

KRAMER, S. **Por entre as pedras: arma e sonho na escola**. São Paulo: Ática, 1993.

KUPFER, M. C. M. Afetividade e cognição: uma dicotomia em discussão. In: ARANTES, V. A. (Org). **Afetividade na escola: alternativas teóricas e práticas**. São Paulo: Summus, 2003. p. 55-71.

LA TAILLE, Y. **Piaget, Vygotsky, Wallon: teorias psicogenéticas em discussão**. São Paulo: Summus, 1992.

LINHARES, M. B. Avaliação assistida em crianças com queixa de dificuldades de aprendizagem. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto: Sociedade Brasileira de Psicologia, v. 2, n. 3, 1996.

LIPP, M. N. **Sexo para deficientes mentais**. São Paulo: Cortez, 1986.

LOZANO, J. E. A. Práticas e estilos de pesquisa na História Oral contemporânea. In: FERREIRA, M. M.; AMADO, J. (Orgs.). **Usos e abusos da História Oral**. 4. ed. Rio de Janeiro: FGV, 2001.

LUDKE, M.; ANDRÉ, M.E.D. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas**. São Paulo: EPU, 1986.

MALDONADO, M. T. **Psicologia da gravidez**. São Paulo: Saraiva, 1997.

MALDONADO, M. T. CANELA, P. **Recursos de relacionamento para profissionais de Saúde: a boa comunicação com clientes e seus familiares em consultórios e hospitais**. Rio de Janeiro: Reichmann & Afonso, 2003.

MANNONI, M. **A criança retardada e a mãe**. São Paulo: Martins Fontes, 1985.

\_\_\_\_\_. **A criança, sua “doença” e os outros: o sintoma e a palavra**. Rio de Janeiro: Koogan, 1987.

MANTOAN, M. T. E. **Compreendendo a deficiência mental**. Campinas: Scipione, 1989.

---

\_\_\_\_\_. (Org.). **Essas crianças tão especiais:** manual para a solitação do desenvolvimento de crianças portadoras da Síndrome de Down. Brasília, DF: Ministério do Bem-Estar Social, CORDE, 1993.

\_\_\_\_\_. **Inclusão escolar:** O quê é? Por quê? Como fazer? São Paulo: Moderna, 2003.

MARNEFFE, D. de. **Maternal desire:** on children, love, and the inner life. New York: Little, Brown, and Company, 2004.

MARTINS, J; BICUDO, M. V. **A pesquisa qualitativa em Psicologia:** fundamentos e recursos básicos. São Paulo: MORMES, 1990.

MEIHY, J. C. S. B. **Manual de História Oral.** São Paulo: Loyola, 1996.

MELO, S. F. de. **A relação mãe-criança portadora de deficiência mental:** uma abordagem winnicottiana. 2000. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.

MERTEN, L. C. Olha aí o filme da Clarinha. **O Estado de São Paulo**, São Paulo, 6 out. 2006. Caderno 2, p. D5.

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

MINAYO, M. C. de S. (Org.). **Pesquisa social:** teoria, método e criatividade. 6.ed. Rio de Janeiro: Petrópolis, 1996.

\_\_\_\_\_. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 7. ed. São Paulo: Hucitec; Rio de Janeiro: Abrasco, 2000.

MINNES, P. The impact upon the family. In: BURACK, J.; HODAPP, M.; ZIGLER, E. (Eds). **Handbook of mental retardation and development.** New York: Cambridge University, 1998.

NEELD, E. H. **Seven choices:** finding daylight loss shatters your world. Houston: Centerpoint, 1997.

NICHOLS, M. P. **O poder da família:** a dinâmica das relações familiares. São Paulo: Saraiva, 1990.

OLIVEIRA, V. F. A história oral na investigação e nos processos de formação de professores. In: ENCONTRO REGIONAL SUDESTE DE HISTÓRIA ORAL, 4. Rio de Janeiro, 2001. **Anais do...** Rio de Janeiro: Fiocruz, 2001.

- OMOTE, S. **Reações de mães de deficientes mentais ao reconhecimento da condição dos filhos afetados: um estudo psicológico.** 1980. Dissertação (Mestrado) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo.
- PAIS, J. M. **Paradigmas na análise da vida cotidiana: análise social.** São Paulo: Cortez, 1996.
- \_\_\_\_\_. **Vida cotidiana: enigmas e revelações.** São Paulo: Cortez, 2003.
- PERELMUTER, D.; ANTONACCI, M. A. (Orgs.). **Ética e História oral.** São Paulo: EDUC, 1997. (Projeto História, 15).
- PETEAN, E. B. L. **Avaliação qualitativa dos aspectos psicológicos do aconselhamento genético através do estudo prospectivo do atendimento das famílias.** 1995. Tese (Doutorado em Saúde Mental) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade de Campinas, Campinas.
- PETEAN, E. B. L.; PINA-NETO, J.M. Investigação em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia – a reação dos pais à deficiência. **Revista de Medicina**, n. 31, p. 288-295, 1998.
- PIAGET, J. **Seis estudos de Psicologia.** Rio de Janeiro: Forense, 1967.
- \_\_\_\_\_. **Os pensadores.** São Paulo: Abril Cultural, 1978.
- PINO, A. Processos de significação e construção do sujeito. **Temas em Psicologia**, n. 1, 1993.
- PINO, A. L. G.; PARK, M. B. Ética e História Oral: subsídios para um trabalho com uma população em situação de risco. In: SIMPSON, O. R. de M.; PARK, M. B.; FERNANDES, R. S. (Orgs.). **Educação não-formal: cenários da criação.** Campinas: UNICAMP, 2001.
- PRIORE, M. **História das mulheres no Brasil.** São Paulo: Contexto, 1997.
- PROENÇA, I. F. **Inclusão começa em casa: um diário de mãe.** São Paulo: Ágora, 2005.
- QUEIROZ, M. I. P. Relatos orais: do “indizível ao dizível”. In: VON SIMSON, O. M. **Experimentos com histórias de vida: Itália Brasil.** São Paulo: Vértice/Revista dos Tribunais, 1988. p. 14-43.
- REY, F. G.; MARTINEZ, A. M. **La personalidad: su educación y desarrollo.** Habana: Pueblo y Educación, 1989.
- RIDLEY, M. **O que nos faz humanos: genes, natureza e experiência.** Rio de Janeiro: Record, 2004.

- RODINI, E. S. O.; SOUZA, A. R. Down Syndrome: etiology and characteristics. **Cérebro & mente**. Revista eletrônica de divulgação científica em neurociências. Campinas, n. 4, dez. 1997/fev. 1998. Disponível em: <<http://www.cerebromente.org.br/home.htm>>. Acesso em: 22 out. 2006.
- RODRIGUE, J. R.; MORGAN, S. B.; GEFFKEN, G. E. Psychosocial adaptations of fathers of children with autism, Down syndrome and normal development. **Journal of Autism and Development Disorders**, v. 22, p. 249-263, 1992.
- SAAD, S. N. **Preparando o caminho da inclusão**: descobrindo mitos e preconceitos em relação à pessoa com Síndrome de Down. São Paulo, Vetor, 2003.
- SANTOS, B. S. **Um discurso sobre as Ciências**. Porto Alegre: Afrontamento, 1997.
- SANTOS, R. da S. **Ser mãe de uma criança especial**: do sonho à realidade. 1995. 279 p. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem Anna Nery, Rio de Janeiro.
- SASTRE, G.; MORENO, M. O significado afetivo e cognitivo das ações. In: ARANTES, V. A. (Org.). **Afetividade na escola**: alternativas teóricas e práticas. São Paulo: Summus, 2003.
- SCOTT, J. *Gênero*: uma abordagem útil de análise histórica. **Educação e Realidade**, v. 20, n. 2, jul./dez. 1995.
- SHAPIRO, J.; BLACKER, J.; LOPEZ, S. R. **Maternal reaction to children with mental retardation**. Handbook of mental retardation and development. New York: Cambridge University, 1998.
- SILVA, M. E. A. da. **O gozo feminino**. São Paulo: Iluminaras, 1995.
- SIMSON, O. R. M. von (Org.). **Os desafios contemporâneos da História Oral**. Campinas: Centro de Memória, 1997.
- SOUZA, S. J. Experiência humana, história de vida e pesquisa: um estudo da narrativa, leitura e escrita de professores. In: KRAMER, S.; SOUZA, S. J. (Org). **Histórias de professores**: leitura, escrita e pesquisa em educação. São Paulo: Ática, 1996. p. 13-42.
- TACCA, M. C. V. R. Além de professor e de aluno: a alteridade nos processos de aprendizagem e desenvolvimento. In: MARTINEZ, A. M; SIMÃO, L. M. (Org). **O outro no desenvolvimento humano**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2004. p. 101-130.
- THIOLLENT, M.J.M. Aspectos qualitativos na metodologia de pesquisa com objetivos de descrição avaliação e reconstrução. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, Fundação Carlos Chagas, n. 49, p. 45-50, 1984.

---

THOMPSON, P. **A voz do passado:** história oral. 2. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

TUNES, E.; PIANTINO, L. D. **Cadê a Síndrome de Down que estava aqui?** O gato comeu... o programa da Lurdinha. Campinas: Autores Associados, 2001.

VASH, C. L. **Enfrentando a deficiência:** a manifestação, a psicologia, a reabilitação. São Paulo: Pioneira, 1988. (Coleção Novos Ubrais).

VILLELA, W. V.; ARILHA, M. Sexualidade, gênero e direitos sexuais e reprodutivos. In: BERQUÓ, E. (Org.). **Sexo e vida:** panorama da saúde reprodutiva no Brasil. Campinas: Unicamp, 2003.

WADSWORTH, B. J. **Inteligência e afetividade da criança:** na teoria de Piaget. São Paulo: Pioneira, 1993.

WIERSMA, W.; JURIS, S. G. **Research methods in education:** an introduction. New York: Pearson and AB, 2005.

WERNEK, C. **Muito prazer eu existo:** um livro sobre o portador da Síndrome de Down. São Paulo: Memnon, 1992.

WINNICOTT, D. W. **A criança e o seu mundo.** 6. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1982.

\_\_\_\_\_. **Os bebês e suas mães.** São Paulo: Martins Fontes, 1987.

\_\_\_\_\_. **Conversando com os pais.** São Paulo: Martins Fontes, 1999.

WINTER, J. **Breakthrough parenting for children with special needs:** raising the bar of expectations. San Francisco, CA: Wiley, 2006.

ZIMMERMAN, D. E. **Fundamentos psicanalíticos:** teoria, técnica e clínica. Porto Alegre: Artes Médicas, 1999.



---

## Apêndice A – Roteiro da entrevista

Data: \_\_\_\_\_

### Identificação da mãe

Idade: \_\_\_\_\_

Idade ao nascer a CE: \_\_\_\_\_

Estado marital: \_\_\_\_\_

Profissão: \_\_\_\_\_

Grau de instrução: \_\_\_\_\_

Com quem reside: \_\_\_\_\_

Total de filhos: \_\_\_\_\_

### Identificação da CE

Posição da CE: \_\_\_\_\_

Idade atual da CE: \_\_\_\_\_

Sexo: \_\_\_\_\_

Tipo de deficiência: \_\_\_\_\_

### Questões norteadoras da pesquisa

- Contar sobre a gravidez, o planejamento e a gestação, o pré-natal, os cuidados durante a gravidez, o parto e o período pós-parto.
- Como soube da condição especial do filho. Por quem e quando, antes ou após o nascimento. Se houve internações, intervenções cirúrgicas. Comentar sobre a história deste momento.
- Falar como repercutiram essas experiências iniciais e as reações do núcleo familiar, marido, filhos, avós frente à notícia.
- Contar como foi a procura de apoio especializado, orientações e instituições.
- Comentar sobre seu cotidiano, suas vivências e seus sentimentos como mulher-mãe de uma criança especial.

## Apêndice B – Protocolo de uma entrevista

### Mãe D

Idade: 48 anos.

Idade ao nascer a CE: 30 anos.

Estado marital: casada.

Profissão: diarista.

Grau de instrução: ensino médio.

Reside com: marido e filhos.

Pai: comerciante, proprietário de bar.

Total de filhos: 4.

Posição da CE: segundo.

Idade atual da CE: 18 anos.

Sexo: masculino.

Tipo de deficiência: síndrome de Down.

- Conte sobre a gravidez da sua criança especial, os cuidados, a gestação, o parto e o período pós-natal.

*Das minhas gravidez, esta foi a única que eu queria.*

*A gravidez deste menino foi planejada porque eu queria ter outro filho, foi tranqüila não tive nada, não tive enjôo, lembro que só uma dor de cabeça durante 2 meses... mas o parto dele foi o mais feliz que eu tive, dos meus 4 filhos. É até engraçado pensar isso. Eu lembro que queria mesmo outro, Sabe quando eu me casei não tinha as condições que tenho hoje. Tudo era difícil pra nós, pouco dinheiro.*

*Nós vivia assim como dava, sempre apertados, nossa vida era muito simples, eu lavava roupa pra fora e cuidava dos menino e da casa. Eu lembro que a gravidez foi tudo bem, no dia que fui pra consulta, quando tava de 8 mês, não sentia nada de diferente, mas o médico mandô ficar, disse que era melhor eu ficar já, não deixou voltar, só avisar lá em casa.*

*Como foi diferente do outro. Eu fique preocupada, né? Pensei, uai porque será? Ai me puseram um soro e logo depois ele nasceu. Nasceu pequeno e demorou pra chorar, precisou ir pra incubadora do Hospital ... Hospital Escola, que ficava no andar de baixo da enfermaria que eu tava,,ai eu ia e voltava toda hora. Pra vê ele. Por isso, lembro até que meus pontos abriram e inflamou, sabe.*

- Como você ficou sabendo sobre a condição de seu filho. Por quem e quando, antes ou após o nascimento. Houve internações, intervenções cirúrgicas.

*O médico pediatra, no quarto dia, na hora de eu ir embora, entrou no quarto e falou que meu filho era uma criança com problemas, se eu já tinha visto falar em criança mongolóide. Fiquei desesperada, muito nervosa, agitada, triste e comecei a chorar. Cê sabe a gente lá sozinha, nossa é muito ruim. As pessoas no hospital não explicaram nada.*

- Quais pessoas? Como foi?

*As enfermeiras que cuidavam dele e mesmo as outras mães lá. Só falaram que não era nada sério, mas que seria tudo demorado em seu desenvolvimento, que eu precisava cuidar, estimular e ter paciência. Lembro que eu fiquei confusa e desorientada. Não conseguia entender direito o que é que ele tinha.*

- Conte como foram as suas experiências iniciais e as reações dos familiares: marido, filhos, avós, frente à notícia.

*Aos poucos, em casa lembro que fui cuidando dele e tudo e fui ficando mais conformada, era um bebe bonzinho. Sabe, a gente com o dia cheio de coisas pra resolver e arrumar, vai passando. O pai não falava nada, ele não reclamô nada e tinha o outro me esperando né? Fui melhorando, minhas irmãs me ajudaram, elas mostravam umas revistas com o assunto e ele foi indo. Pequeno, caladinho, molinho, mas eu cuidava dele, não ficava sem mamar.*

- Como procurou apoio especializado, orientações e instituições.

*O dia que voltamos no pediatra, com 40 dias, ele pediu uns exames, tirou sangue e mandou para São Paulo e depois falou pra eu ir logo buscar ajuda, que seria bom pra ele. Quando veio a resposta da síndrome de Down, ai eu decidi, fui lá dar uma olhada e procurei ajuda das pessoas da Apae aqui de Uberaba, antes dele completar um ano. Ai eu levei ele para a Apae, que ficava naquela época perto da casa da minha irmã e ele ia 2 vezes por semana fazer exercícios com a fisioterapeuta e com a fonoaudióloga que me ensinaram muito a estimular. Elas conversavam com a gente e explicavam os exercícios pra fazer em casa, com a boca, as perninhas.*

*Depois, a família como é grande, tem os primos, os vizinhos, ele brincava e eu engravidiei de novo e depois de novo e foi passando. A casa cheia, o irmão mais velho cuidava muito, sabe tinha paciência com ele. Até hoje. Eu punha ele pra comer sozinho, deixava ele comer, e se ele jogava comida no chão eu danava. Quando o mais velho chegava da escola e ia fazer tarefa, ele queria rabiscar junto com ele, ai eu punha junto. Ele aprendeu a fazer bolinha em casa, eu ia empurrando ele, mas muita coisa eu tinha medo e tenho. Começou a ir para a Apae direto aos 5 anos, todos os dias e lá está até hoje.*

*A Apae depois mudou, ele começou a ir de ônibus e ele gosta de lá*

*Aprendeu muito, lá eles dão atenção e ele faz natação, capoeira e agora está na oficina e tem as outras crianças, ah, faz teatro também.*

- Comente sobre as suas vivências cotidianas como mãe desta criança especial.

*Sabe ele era teimoso, briguento, até hoje gosta das coisas do jeito dele. Na hora que tem jogo na TV, por exemplo, lá em casa não pode ver outro canal. Ele fica bravo, mas e os outros, já viu né? Dá confusão. Tem que ter jeito e paciência.*

*Tenho muita preocupação com amizade, eu não deixo ele sair sozinho não.*

---

*Não sai muito, vai nas festas da escola e fica com a turma da vizinhança, sempre por perto da gente. Minha vida, com os filhos maiores ficou mais fácil, eles têm carinho pelo irmão. Tem sempre um de nós de olho, cê entende? Eles dão conta de tudo, eu ainda trabalho como diarista, tem a hora do banho, da comida, do ônibus pra escola e a volta pra casa. A gente pensa muito, esse mundo tá difícil, né? Eu aceitei sabe, não pergunto nada. Quem é que sabe? Isso é por Deus mesmo. Por mais que a gente sofre tem que sair, conviver, não ter vergonha, não rejeitar, porque a criança sente. A mãe precisa conversar com o filho, ele entende, ele entende a gente... ajudar ele em tudo.*

*Hoje eu agradeço a Deus, é meu filho como os outros.*

*Todos os meus filhos eu acho bom.*



# Anexo A – Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa



Comitê de Ética em Pesquisa

CEP-093/05

Uberaba, 18 de Agosto de 2005

Ilm<sup>a</sup>. Prof<sup>a</sup>.

**Adriana Rocha Figueiredo**

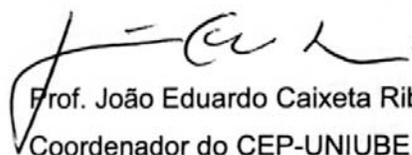
**Assunto:** Encaminha parecer do CEP-UNIUBE sobre o protocolo de pesquisa “*Vivências de mães de crianças com dificuldades especiais de desenvolvimento*” – CAAE nº 0001.0.227.000-05

Prezada Professora

Em resposta a sua solicitação, informo que o protocolo acima referido foi submetido à avaliação do CEP-UNIUBE na reunião de 09/08/05, tendo sido tendo sido **aprovado** por unanimidade.

Aproveito a oportunidade para lembrá-lo sobre o disposto no item VII.13, letra d da Resolução 196/96, relativo a necessidade de enviar a este Comitê, um relatório anual para o acompanhamento do desenvolvimento do projeto.

Atenciosamente,

  
Prof. João Eduardo Caixeta Ribeiro  
Coordenador do CEP-UNIUBE



## Anexo B – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

**Nome da Tese:** A subjetividade de mães de crianças especiais: um caminhar de expectativas e descobertas.

**Autora:** Adriana Rocha Figueiredo.

Eu, \_\_\_\_\_

RG nº. \_\_\_\_\_, abaixo assinado, concordo em participar deste estudo, tendo recebido informações sobre os objetivos, justificativas e procedimentos que serão adotados durante a sua realização assim como os benefícios que poderão ser obtidos.

Autorizo a publicação das informações por mim fornecidas com a segurança de que não serei identificada e de que será mantido o caráter confidencial das informações relacionadas com a minha privacidade.

Tendo consciência do exposto acima, assino este termo de consentimento.

\_\_\_\_\_  
Pesquisado

\_\_\_\_\_  
Pesquisadora