

Significados de ser mãe de pessoa com deficiência: dificuldades e desafios enfrentados

Meanings of being a mother of a person with a disability: difficulties and challenges faced

DOI:10.34117/bjdv8n12-211

Recebimento dos originais: 14/11/2022

Aceitação para publicação: 19/12/2022

Luciano dos Santos

Doutorando em Ciências da Saúde do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde pela Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia
Instituição: Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia
Endereço: Av. José Moreira Sobrinho, S/Nº, Jequié - BA
E-mail: sanarte@yahoo.com.br

Eduardo Nagib Boery

Doutor em Enfermagem pela Universidade Federal de São Paulo, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Saúde da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia
Instituição: Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia

RESUMO

O objetivo deste estudo foi compreender os significados da representação social de ser mãe de pessoa com deficiência, evidenciando suas vivências, dificuldades e desafios enfrentados. Foi realizada uma pesquisa com abordagem qualitativa e fundamentado na Teoria das Representações Sociais com oito mães que tivesse ao menos um filho com deficiência e frequentasse alguma instituição de ensino e apoio psicopedagógico, como a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, onde foram realizadas as entrevistas. Tais dados coletados foram analisados por meio da técnica de Análise de Conteúdo temático de Bardin. Da análise das falas das participantes emergiram duas classes temáticas contendo uma categoria cada, que versavam sobre os significados atribuídos ao papel de ser mãe de pessoa com deficiência e os enfrentamentos das mães acerca da deficiência de seu filho. Por fim, foi possível desvelar as representações que envolvem ser mãe de pessoa com deficiência, buscando compreender desde a descoberta até o processo de aceitação e superação, os significados que emergem nas relações entre as mães e a deficiência de seus filhos, nos permitindo traçar considerações acerca da temática apresentada, que envolve mãe, filho e deficiência.

Palavras-chave: deficiência, mãe, representação social.

ABSTRACT

The objective of this study was to understand the meanings of the social representation of being a mother of a person with a disability, highlighting their experiences, difficulties and challenges faced. A research was carried out with a qualitative approach and based on the Theory of Social Representations with eight mothers who had at least one child with a disability and attended some educational institution and psychopedagogical support, such as the Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais, where the interviews were carried out. Such collected data were analyzed using Bardin's thematic Content

Analysis technique. From the analysis of the participants' statements, two thematic classes emerged, containing one category each, which dealt with the meanings attributed to the role of being a mother of a person with a disability and the mothers' confrontations about their child's disability. Finally, it was possible to unveil the representations that involve being a mother of a person with a disability, seeking to understand from the discovery to the process of acceptance and overcoming, the meanings that emerge in the relationships between mothers and the disability of their children, allowing us to draw considerations about the theme presented, which involves mother, child and disability.

Keywords: disability, mom, social representation.

1 INTRODUÇÃO

Descobrir a deficiência de uma criança que vem ao mundo é uma experiência de muito trauma para uma mãe, bem como dos membros da família. Tal fato pode alterar o estado emocional de todos os familiares, requerendo destes aceitação e adaptação (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008).

Nesse contexto, existem questionamentos a respeito das famílias e seus entendimentos das consequências que envolvem serem pais de pessoas com deficiência. As mães cuja idealização do filho começa muito antes da gestação, ainda na infância, enquanto meninas, passando pela atividade lúdica infantil e também na adolescência, do desejo de ter um filho, sonhando com a possibilidade de serem mães e desde então idealizam o filho que gostariam de ter (PICCININI et al., 2009).

Verifica-se que o ato de cuidar de um filho com deficiência traz à família uma série de sentimentos. Os sentimentos mais ressaltados são o medo e a incapacidade diante do que fazer com a deficiência de uma criança. A família busca adaptar-se a uma nova realidade e diante de um diagnóstico de deficiência, há uma sensação de luto, de perda da criança que foi idealizada como normal. (PINTANEL; GOMES; XAVIER, 2013).

O papel da mulher dentro do contexto social e familiar, considerando a cobrança social dos dias de hoje para que a mulher desempenhe muitos papéis, pode ser o causador de sofrimento e estresse (TEIXEIRA, 2014). E desta forma, a mãe vê-se diante da necessidade de deixar o trabalho para atender às demandas de cuidado do filho deficiente, e devido à dificuldade inicial em lidar com os sentimentos e conflitos vividos.

No entanto, estudos colocando a figura da mãe como elemento chave e singular nas dificuldades e desafios enfrentados no cuidado de filhos com deficiência, ainda são escassos e merecem uma reflexão acerca dessa temática.

Tomando esse pressuposto como ponto de partida, este estudo tem por objetivo compreender os significados da representação social de ser mãe de pessoas com deficiência, evidenciando suas vivências, dificuldades e desafios enfrentados.

2 MÉTODOS

Foi realizado um estudo exploratório de natureza qualitativa, considerada abordagem mais propícia para responder ao objetivo proposto. Esse tipo de estudo, fundamentado na Teoria das Representações Sociais (MOSCOVICI, 2004), possibilita perceber a realidade dos sujeitos, na busca de compreender a complexidade do comportamento humano.

A pesquisa fora realizada em um município de médio porte do sudoeste baiano, com oito mulheres, atendendo como critérios de inclusão ser mãe de pessoa com deficiência e frequentar alguma instituição de ensino e apoio psicopedagógico, como a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), onde foram realizadas as entrevistas. A APAE é uma organização social que atua com o fim de promover a atenção integral à pessoa com deficiência intelectual e múltipla.

Foram coletados dados sociodemográficos e realizada entrevista do tipo semi-estruturada, seguindo um roteiro com questões norteadoras, sendo registradas em gravador e posteriormente transcritas na íntegra. O período de realização das entrevistas foi de 20 de julho a 20 de dezembro de 2018. Assim, as entrevistas buscaram evidenciar qual a representação social do ser mãe de pessoa com deficiência, significados, as dificuldades vividas e os desafios que elas enfrentam.

É importante informar que cada participante teve seu anonimato garantido, sendo identificadas suas falas através de letras (participante A, participante B, participante C, etc).

O tratamento dos dados coletados se deu através da técnica de Análise de Conteúdo temático de Bardin (2009), uma técnica de investigação que tem como finalidade a descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo manifesto da comunicação. A análise de conteúdo é usada quando se quer ir além dos significados, da leitura simples do real. Aplica-se a tudo o que é dito em entrevistas ou depoimentos ou escrito e a toda comunicação não verbal: gestos, posturas, comportamentos e outras expressões culturais.

Todo o processo de análise obedeceu aos critérios exigidos do método: primeiramente a pré-análise, a exploração do material coletado e tratamento dos resultados e por fim, a interpretação dos dados.

A presente pesquisa foi conduzida seguindo as exigências da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e aprovada por meio de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB) sob o nº 2.450.605.

Importante salientar que antes da realização das entrevistas, foi entregue e lido o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e assegurado aos informantes o total sigilo de suas informações.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Sendo as participantes produtoras dos elementos sociais, afetivos, integrando a tais elementos a linguagem e comunicação, compreende-se que estas afetam e são afetadas por suas relações, mesmo tendo cada uma sua própria representação. Sob estas circunstâncias, faz-se necessário conhecer a realidade social dessas mães, com o fim de compreender melhor a constituição da representação acerca do objeto.

Participaram oito mães de pessoas com deficiência, tendo entre 20 e 60 anos. Apesar de estarem em idade produtiva, a maioria dedica boa parte do tempo com seus filhos, sendo donas de casa (n=03), abdicando de sua vida profissional para o cuidado integral. Apenas duas são professoras, uma enfermeira, uma arquivista e uma bacharel em química. Quanto à escolaridade, três possuíam com ensino superior completo; maioria casadas (n=05). Os filhos possuíam idades entre 4 a 40 anos de idade, frequentavam instituição de apoio psicopedagógico, com suporte multiprofissional.

Da análise das falas das participantes emergiram duas classes temáticas contendo uma categoria cada, que serão descritas a seguir:

4 CLASSE TEMÁTICA: PADRÕES E RESSIGNIFICAÇÕES

4.1 CATEGORIA: SIGNIFICADOS ATRIBUÍDOS AO PAPEL DE SER MÃE DE PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Podemos perceber diversos significados atribuídos socialmente, às mulheres no papel de mães sobretudo, mãe de pessoa com deficiência, evidenciando inúmeras representações de si mesmas e de sua relação com o objeto.

E agora que é que eu vou fazer? Eu não sabia como agir. Olha hoje em dia a gente muda totalmente a vida, a rotina. (Participante E)

Olha Eu vou te dizer, que hoje eu sou uma pessoa muito mais forte do que eu era. Sou mais forte, sou mais paciente. Adquiri aquela questão da resiliência, porque eu passei realmente por um período de luto, me vi assim prestes a entrar em depressão, só conseguir sair daquilo porque eu sabia que meu filho precisava de mim. Falei Eu não vou ficar assim, vou procurar me informar, procurar saber como eu posso ajudar ele. Então hoje eu sou uma pessoa mais forte, mais paciente, melhor, Eu sou uma pessoa melhor do que Eu era...(Participante F)

Mannoni (1991) afirma que o nascimento de uma criança com deficiência é permeado de uma diversidade de sentimentos e gera repercussões no contexto familiar. A notícia de um bebê com deficiência gera impacto e deixa marcas profundas nos familiares, revestindo-se de grande importância as concepções e expectativas de todos em relação à deficiência.

A apresentação da deficiência na vida da família, pai, mãe, os faz rever seus projetos, sonhos, ressignificar sentimentos e ações que já não podem mais existir e que agora dará lugar às barreiras que as limitações trarão na vida de um filho. Estes se defrontam com diversas deficiências, visual, auditiva, cognitiva e motora, passando a se tornar uma realidade presente e para sempre na vida, em um processo longo e sofrido (CARVALHO et al., 2010; GUERRA et al., 2015).

Para uma mãe os significados da deficiência são particularmente especiais pois, é percebido por esta como fato traumático, confuso, sofrido, gerador de conflitos internos e de vivência de luto, da perda de um filho que esta idealizava como perfeito, conforme relata a participante E.

Quando a deficiência é confrontada, a mãe é a que se mostra mais atingida pelo fato, advindo sentimento de culpa por ter sido a geradora do bebê deficiente.

Não sei nem te dizer, meio que um luto, não sei te dizer, e como se tudo que você idealizava para aquela criança morresse, então você tem que reformular muita coisa. (Participante F)

Há, inicialmente certa aversão emocional, podendo afastar-se, sem muito tocar na criança, o que a impossibilita de se envolver em carinhos e cuidados, e desta forma, não estabelece o vínculo materno. Há rejeição, sentimento de culpa e responsabilização em ter gestado uma criança com deficiência (BARBOSA; CHAUD; GOMES, 2008; OLIVEIRA et al., 2018). Essa é uma das representações mais recorrentes sobre ser mãe e a deficiência.

A deficiência sempre foi marginalizada e excluída, seja qual for a sua forma apresentada, tendo em vista que os padrões de beleza, perfeição, força e eficácia, sempre foram valorizados e perpetuados na sociedade. Assim, acontece em meio a uma diversidade de sentimentos e ressignificações a perda do estereótipo do filho desejado e construído no imaginário dos pais, mais notadamente da mãe, aquela que não contará com o apoio e cuidado do pai, que muitas vezes por medo e outros sentimentos ligados à culpa da mãe a abandonam, bem como ao filho (OLIVEIRA; POLETO, 2015).

Como o fato de a mulher ser a detentora do cuidado integral, padrão imposto pela sociedade, esta não deve medir esforços para proporcionar o que possui de melhor para dar ao filho, havendo, dessa forma, uma obrigação para exercer esse papel, onde essa mulher (mãe) se vê obrigada a abdicar de seus desejos e aspirações, em todos os âmbitos da vida pessoal, social e profissional, para dedicar-se da melhor maneira ao filho que possui uma deficiência (GUERRA et al., 2015; MINETTO; LOHR, 2016).

Assim, a perda da preocupação com o autocuidado das mães é evidente nas falas das participantes E e F, tendo elas que ressignificar suas vidas, uma vez que elas modificam suas rotinas e refazem seus projetos em função da deficiência que seus filhos apresentam e, por isso, são levadas, segundo Guerra e outros autores (2015) ao sofrimento, esquecimento de si mesmas desde o nascimento do filho e por toda a sua vida, distanciando-se da sua condição de ser mulher, percebendo-se apenas como mãe de uma pessoa com deficiência.

É pertinente, após essas falas, perceber as representações das mães: luto pela perda do filho desejado, obediência ao padrão imposto pela sociedade para se assumir mãe e cuidadora, abdicar de seus projetos pessoais e perda do autocuidado.

5 CLASSE TEMÁTICA: DIFICULDADES E DESAFIOS ENFRENTADOS

5.1 CATEGORIA: ENFRENTAMENTOS DAS MÃES ACERCA DA DEFICIÊNCIA DE SEU FILHO

Nessa categoria, evidencia-se as representações das mães quanto à negação e não aceitação da deficiência, preconceitos, medos e dificuldade em adaptar-se à realidade apresentada. Os desafios quanto à tentativa de aceitação de que o seu filho seja normal, na medida do possível, de que este encontre mesmo na deficiência, alguma funcionalidade.

Primeiro aceitar, é difícil porque todo pai e toda mãe espera um filho normal, sem nenhum problema, com a melhor saúde possível. Você tem que aprender a tirar o preconceito e olhar seu filho com normalidade, todo pai e toda mãe tem que olhar seu filho como uma criança normal, tratá-lo como normal, repreendê-lo como normal, eles são muito espertos, eles não podem usar da deficiência para fazer o pai e a mãe de besta, eu aprendi isso com meu filho, ele é muito esperto (...) (Participante A)

(...) força, paciência, tolerância e saber sair de situações. No primeiro momento é um choque, choro, negação. Mas depois, não. Encarei, é bola pra frente, pensamento positivo, correr atrás, buscar ideias, experiências com outras mães. Mas a paciência, a tolerância, aquele amor, na íntegra da palavra e todos esses sentimentos, então com amor a gente consegue tudo. (Participante B)

Aceitar ele do jeito que ele é. (Participante C)

A mãe passa a perceber que o problema não é o filho, mas as consequências e os impactos que a deficiência traz. A intensa rotina de cuidados, tende a interferir de maneira significativa, em sua experiência de maternidade e qualidade de vida.

As falas das participantes A, B e C enfatizam a afirmação de Mantoan (2001), que são muitas as interrogações, inquietações e conflitos entre o medo e insegurança, desequilibrando as expectativas e o ideal de futuro.

Nessa zona de desconforto com a procura e a busca de possibilidades de transformação da sua prática de vida, passam a compreender de outros ângulos o mesmo objeto para conseguir ultrapassar obstáculos que julgavam intransponíveis, a exemplo de ter que lidar com suas frustrações e medos, bem como o desejo de ver seu filho desenvolver-se em um contexto social que o aceite completamente, sem restrições às suas deficiências, sejam elas quais forem (MANTOAN, 2001).

No entanto, em razão de muitas dificuldades vivenciadas pelas mães no cuidado diário, muitas acabam por não acreditar que existam meios que sejam facilitadores no cuidar, como as instituições que dão suporte de saúde, pedagógico, psicológico e social.

Em contrapartida, a maioria das mães passa a essa fase, advindo uma vontade em ver seu filho se desenvolver de maneira saudável, levando a obter forças e se empenhar no seu papel de cuidadora e mãe acima de todas as dificuldades (PINTANEL et al., 2013).

(...) Então aprendemos a valorizar cada ato dele, cada atitude e mostrar a importância, que ele pode ir mais além e valorizar. Então aprendi a ter paciência e saber esperar. (Participante A)

A participante A deixa evidente em sua fala que, mesmo com mudanças ocorridas na vida, há uma busca por novas estratégias de enfrentamento e adaptação à nova

realidade apresentada, evidenciando uma importante representação do ser mãe: a ressignificação de sua vida e de seus padrões normativos.

Segundo Roecker et al. (2012) e Barbosa et al. (2008), a mãe vence a deficiência paulatinamente, buscando construir a base de um relacionamento em que a deficiência não seja o eixo do existir da criança. A mãe manifesta o sentimento de amor e carinho aflorados na superação da dor e do sofrimento (BARBOSA et al., 2008).

E assim, a relação mãe e filho acontece ao tempo em que ambos vão interagindo, crescendo e amadurecendo os sentimentos juntos e desta forma tornar a experiência de ser mãe de um filho com deficiência mais enriquecedora (ROECKER et al., 2012).

6 CONCLUSÃO

Com os resultados deste estudo, foi possível desvelar as representações que envolvem ser mãe de pessoa com deficiência, buscando compreender desde a descoberta até o processo de aceitação e superação, os significados que emergem nas relações entre as mães e a deficiência de seus filhos, nos permitindo traçar considerações acerca da temática apresentada, que envolve mãe, filho e deficiência.

Sob esse contexto, esse estudo vem contribuir significativamente para que profissionais envolvidos no cuidado de pessoas com deficiência ampliem seus estudos para a compreensão aos seus cuidadores, especificamente das mães, conhecer mais do universo dessas mulheres, tendo em vista sua complexidade evidenciada, sendo pautada uma visão mais humanizada, voltada para o binômio mãe-filho.

REFERÊNCIAS

- BARBOSA, M. A. M.; CHAUD, M. N., GOMES, M. M.F. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. **Acta Paul Enferm**, v. 21, n. 1, p. 46-52, 2008.
- BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa, Portugal: Edições 70. LDA, 2009.
- CARVALHO, J. T. et al. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Fisioterapia em Movimento**, v. 23, n. 3, p. 389-397, 2017.
- GUERRA, C. S. et al. Do sonho a realidade: vivência de mães de filhos com deficiência. **Texto contexto enferm**, v. 24, n. 2, p. 459-66, 2015.
- MANNONI, M. **A Criança Retardada e a Mãe**. 3 ed. São Paulo: Martins Fontes; 1991. 151p.
- MANTOAN, M. T. **Caminhos pedagógicos da inclusão**. São Paulo: Memnon; 2001.
- MINETTO, M. F.; LOHR, S. S. Crenças e práticas educativas de mães de crianças com desenvolvimento atípico. **Educar em Revista**, v. 59:49-64. 2016.
- MOSCOVICI, S. **Representações sociais: investigações em psicologia social**. 2ª ed. Petrópolis: Vozes, 2004. 404p.
- OLIVEIRA, M. C. et al. Vivências de mães que tiveram filhos com microcefalia. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 32, 2018.
- PICCININI, C. A, et al. Expectativas e sentimentos de pais em relação ao bebê durante a gestação. **Estudos de Psicologia**. Campinas, 2009.
- PINTANEL, A. C.; GOMES, G.C.; XAVIER, D. M. Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado. **Revista Gaúç Enferm**, v. 34, n. 2, p. 86-92, 2013.
- ROECKER, S. et al. A vivência de mães de bebês com malformação. **Esc Anna Nery rev enferm**, v. 16, n. 1, p. 17-26, 2012.
- TEIXEIRA, D. E. P. **Desenvolvimento da criança com autismo: Percepções e expectativas de mães**. Campinas. Mestrado (Mestrado em Saúde, Interdisciplinaridade e Reabilitação) Programa de Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP. 2014.