

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE FILOSOFIA E CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS SOCIAIS
MESTRADO EM CIÊNCIAS SOCIAIS

MARIA APARECIDA GOMES DE ALMEIDA

**FAMÍLIAS, CUIDADOS E DEFICIÊNCIAS:
Um estudo a partir de famílias de
camadas médias de Porto Alegre**

Profa. Dra. Fernanda Bittencourt Ribeiro

Orientadora

Porto Alegre
2011

MARIA APARECIDA GOMES DE ALMEIDA

**FAMÍLIAS, CUIDADOS E DEFICIÊNCIAS:
Um estudo a partir de famílias de camadas médias de Porto Alegre**

Dissertação apresentada como requisito parcial e final à obtenção do título de Mestre junto ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Área de concentração: Organizações e Sociedade.

Orientadora: Profa. Dra. Fernanda Bittencourt Ribeiro

Porto Alegre

2011

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

A447f Almeida, Maria Aparecida Gomes de
Famílias, cuidados e deficiências : um estudo a partir
de famílias de camadas médias de Porto Alegre / Maria
Aparecida Gomes de Almeida. – Porto Alegre, 2011.
104 f.
**Diss. (Mestrado em Ciências Sociais) – Fac. de
Filosofia e Ciências Humanas, PUCRS.**

**Orientação: Profª. Drª. Fernanda Bittencourt
Ribeiro.**

1. Ciências Sociais. 2. Família – Aspectos Sociais.
3. Relações de Gênero. 4. Pessoas Portadoras de
Deficiência. I. Ribeiro, Fernanda Bittencourt. II. Título.

CDD 301.42

**Ficha Catalográfica elaborada por
Vanessa Pinent
CRB 10/1297**

MARIA APARECIDA GOMES DE ALMEIDA

**FAMÍLIAS, CUIDADOS E DEFICIÊNCIAS:
Um estudo a partir de famílias de camadas médias de Porto Alegre**

Dissertação apresentada como requisito parcial e final à obtenção do título de Mestre junto ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Sociais da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul. Área de concentração: Organizações e Sociedade.

Aprovada pela Banca Examinadora em _____, _____ de 2011.

BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Fernanda Bittencourt Ribeiro - PUCRS
Orientadora

Profa. Dra. Lúcia Helena Alves Müller - PUCRS

Profa. Dra. Marlene Neves Strey - PUCRS

DEDICATÓRIA

Dedico este trabalho aos meus filhos, Caio e Tales pela paciência e compreensão, e ao meu marido Orlando pelo incentivo e apoio.

AGRADECIMENTOS

Agradeço, primeiramente a Deus, por me dar a energia e a força necessárias para a realização deste projeto.

À profa. Dra. Fernanda Bittencourt Ribeiro, minha orientadora, pela dedicação, paciência e valorização. Agradeço, especialmente, sua confiança, seu estímulo à reflexão e seus questionamentos preciosos e precisos que me oportunizaram a experiência do pensar antropológico.

Às professoras Marlene Neves Strey e Lúcia Helena Alves Müller que participaram na banca de qualificação do projeto dessa dissertação, pelos apontamentos e sugestões, que foram muito importantes para a realização desse trabalho.

Às professoras Elizabeth Pedroso e Áurea Tomatis Petersen que, durante o curso de especialização, me encorajaram a continuar estudando na área das Ciências Sociais.

Ao Programa de Pós Graduação em Ciências Sociais da PUCRS, pela acolhida e aos(as) professores(as) das disciplinas que cursei pelo incitar de novas percepções e análises.

À todos(as) meus(minhas) colegas de mestrado, especialmente, a Paulo Ardenghi, pelas discussões acaloradas, pela troca de ideias que ampliaram meus conhecimentos.

À minha amigona Belinha, por estar sempre comigo de forma incondicional e despretensiosa.

Aos pais e mães entrevistados, pela acolhida afetiva e disponibilidade, elementos fundamentais para a realização deste estudo.

Fábula do cuidado

Higino, que viveu em Roma até 17 d.C., era filósofo e bibliotecário de César Augusto, conservou a fábula do cuidado que auxilia na compreensão do significado do *ethos* que cuida.

“Certo dia, Cuidado, passeando nas margens do rio, tomou um pedaço de barro e o moldou na forma do ser humano. Nisso apareceu Júpiter e, a pedido de Cuidado, insuflou-lhe espírito. Cuidado quis dar-lhe um nome, mas Júpiter lhe proibiu, querendo ele impor o nome. Começou uma discussão entre ambos.

Nisso apareceu a Terra, alegando que o barro era parte de seu corpo e que, por isso, tinha o direito de escolher um nome. Gerou-se uma discussão generalizada e sem solução. Então todos aceitaram chamar Saturno, o velho Deus ancestral, senhor do tempo, para ser o árbitro. Este deu a seguinte sentença, considerada justa:

Você, Júpiter, deu-lhe o espírito, receberá o espírito de volta quando essa criatura morrer. Você, Terra, forneceu-lhe o corpo, receberá o corpo de volta quando essa criatura morrer. E você, Cuidado, que foi o primeiro a moldar a criatura, acompanha-la-á por todo o tempo em que ela viver. E como vocês não chegaram a nenhum consenso sobre o nome, decido eu: chamar-se-á HOMEM, que vem de húmus, que significa terra fértil” (BOFF, 2003, p. 48-49).

RESUMO

Este estudo aborda a temática da deficiência e as relações que a partir dela se estabelecem no âmbito familiar, buscando aproximar as percepções e práticas sociais contemporâneas frente a diferença. O presente trabalho objetiva perceber as relações que se evidenciam em famílias de camadas médias portoalegrenses a partir do nascimento ou adoção de um(a) filho(a) deficiente; como homens e mulheres organizam suas vidas para dar conta da responsabilidade parental e quais as formas de cuidado praticadas com o(a) deficiente em família. Para tanto, foram realizadas doze entrevistas com pais e mães de crianças ou jovens com deficiência física e/ou intelectual, na cidade de Porto Alegre, no período compreendido entre maio e dezembro de 2010. A fim de servir como contraponto às experiências relatadas foi também entrevistada uma mãe de grupo popular. O estudo demonstrou que apesar do reconhecimento da sociedade dos direitos dos(as) deficientes o cuidado com estas pessoas ainda é tarefa desempenhada basicamente pela família e assumida principalmente pelas mulheres. A partir da experiência de convívio com uma pessoa deficiente as famílias manifestaram a ocorrência de mudanças nas suas vidas, a formulação de estratégias que oportunizassem uma real inclusão social de seus filho(as) e a importância da mudança de mentalidade para a construção da cidadania dessas pessoas.

Palavras-chave: Família; Cuidado; Deficiência; Gênero; Camadas Médias.

ABSTRACT

This study discusses the issue of deficiency and the relations that are established within the family context, aiming to approximate the contemporaneous social practices and perceptions regarding difference. The present paper aims to understand the relations that are emphasized in middle-class families from Porto Alegre since the birth or adoption of a child with special needs; how men and women organize their lives so as to cope with parental responsibility and which ways of taking care are used in the family to deal with the handicapped. In order to do so, twelve interviews have been carried out with fathers and mothers whose little child or teenager has mental and/or physical handicap, in the city of Porto Alegre, from May through December 2010. So as to be used as a counterpoint to the reported experiences, a mother with a less privileged background was also interviewed. The study has proved that in spite of the acknowledgement society has of the rights of the handicapped, the care with these people is still a task basically performed by family and mainly done by women. Having the experience of living together with a handicapped person as a starting point, the families have expressed the occurrence of changes in their lives, the elaboration of strategies which created possibilities for a real social inclusion for their child(ren) and the importance of mentality change for the development of these people's citizenship.

Keywords: Family; Care; Handicap; Gender; Middle Class.

LISTA DE QUADROS

Quadro 1: Classificação dos(as) entrevistados(as) por faixa etária.....	48
Quadro 2: Escolaridade dos pais e mães dos(as) entrevistados(as).....	48
Quadro 3: Classificação dos(as) entrevistados(as) por renda	49
Quadro 4: Rotina e singularidades dos(as) filhos(as) dos(as) entrevistados(as) .	71,72

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	10
2 FAMÍLIAS, DEFICIÊNCIA E CUIDADOS.....	15
2.1 FAMÍLIAS NO BRASIL: BREVE RETROSPECTO DAS TRANSFORMAÇÕES.....	17
2.2 DEFICIÊNCIA	24
2.2.1 Aspectos históricos.....	24
2.2.2 Modelo social da deficiência.....	30
2.2.3 Deficiência e feminismo.....	33
2.3 O CUIDADO.....	35
3 METODOLOGIA.....	40
3.1 CAMINHO PERCORRIDO	40
3.2 A PESQUISA DE CAMPO E OS CONTATOS.....	41
3.3 PROCEDIMENTOS DE PESQUISA.....	43
3.4 PERFIL DOS(AS) ENTREVISTADOS(AS).....	45
3.5 ORGANOGRAMA DAS FAMÍLIAS ESTUDADAS E CARACTERIZAÇÃO DO(A) FILHO(A) DEFICIENTE	49
4 ORGANIZAÇÃO FAMILIAR E COTIDIANO	53
4.1 NOSSAS VIDAS, POR NÓS MESMOS(AS)	53
4.1.1 JOHN: “Ele se acha dono da mãe”	53
4.1.2 JUAN: “Ele joga basquete”	56
4.1.3 PIERRE: “Na cadeira, ele voa”	59
4.1.4 JEAN: “Ele é muito ágil”	63
4.2 CLASSE, CUIDADO E PROJETO	70
4.3 NOVOS VÍNCULOS E ENGAJAMENTOS	79
4.4 CUIDADO, DEPENDÊNCIA E GÊNERO.....	86
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	93
REFERÊNCIAS	97
APÊNDICE A - Roteiro de Entrevista.....	102
APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (cuidadores(as))..	103

1 INTRODUÇÃO

A trajetória de vida de uma pessoa influencia, em grande parte, suas opções. Atuo no Magistério desde 1980, no qual, mesmo exercendo outras funções, nunca me desvinculei da docência, sendo esta desempenhada em diferentes séries e níveis da escola básica. Atuo no magistério em escolas da rede particular de Porto Alegre que atendem as classes média¹ e alta desta capital. Ao longo deste período, observo empiricamente, um aumento progressivo dos homens-pais no cuidado e na participação das atividades escolares, como: levar os(as) filhos(as) ao colégio e busca-los(as), participar de reuniões, torneios escolares....

Quando iniciei meu trabalho como professora, tais atividades eram realizadas quase que exclusivamente pelas mães, que, muitas vezes, ficavam responsáveis por auxiliar os(as) filhos(as) quando esses apresentavam dificuldades na escola, ou buscar outro tipo de atendimento, para amenizar os problemas que se apresentavam. Eram, sobretudo, elas que se envolviam diretamente com as tarefas de apoio e cuidado com as crianças.

Paulatinamente, fui notando mudanças nessa realidade e acreditava que ela ocorria em outras situações semelhantes, como em famílias com filhos deficientes, ou em outras camadas sociais, atribuindo o fato à ocorrência de novas formas de exercer a paternidade em nossa sociedade. Porém, quando comecei a observar outras realidades escolares (acompanhando meu filho em atividades extra-classe), ou de atendimento especializado para deficientes, notei que o envolvimento masculino não se mostrava da mesma maneira.

¹ O conceito de classe média utilizado vincula-se a formulação de Carvalho Filho que baseado em Bourdieu afirma que a análise das classes não pode estar desvinculado da conjuntura em que ocorre, com todo o seu conjunto de conflitos e contradições que se contrapõe a homogeneidade de classe. A classe é definida não somente por sua posição na relação de produção, mas que pode ser medida por outros indicadores como profissão, rendimentos, o mesmo nível de instrução, relações de sexo ocupação de um determinado espaço geográfico, etc., que funcionam, como princípios de seleção ou de exclusão (CARVALHO FILHO, 2000).

Em 2008, realizei um trabalho de conclusão de curso de especialização em Sociologia em que abordei a perspectiva de gênero na escola, o que estimulou meu olhar para esses aspectos. Foram essas circunstâncias vividas e leituras realizadas sobre gênero que me levaram a algumas interrogações: como se caracterizam as relações de parentalidade com jovens com deficiência? Como pais e mães de crianças e jovens deficientes, percebem a função materna e paterna? Quais mudanças ocorrem no cotidiano do grupo familiar com a chegada de um bebê com deficiência? Como são divididas as tarefas diárias de cuidado? Enfim, como são as práticas de gestão do cotidiano em grupos familiares integrados por uma criança ou jovem com deficiência?

Trabalhar a temática da deficiência e as relações que a partir dela se estabelecem no âmbito familiar e social é também aproximar as percepções e práticas contemporâneas frente à diferença. A “Antropologia fundamenta suas percepções na comunicação entre culturas, em situações de construção identitária, nas representações, na alteridade e diversidade”, (VELHO, 2008, p.14), aspectos que contribuem para o entendimento das relações com a deficiência, que são aparentemente distintas, mas que refletem a sociedade em que se inserem, tencionando a relação singularidade e universalidade.

A ideia de alteridade torna-se significativa para este estudo, pois como afirma Gardou (2006):

Para além das formas de estar e de agir no mundo, aparentemente estranhas e estrangeiras, o outro é um homem como eu. A sua alteridade não representa uma substância imutável, é relativa e contingente: eu não sou outro a não ser nos olhos de quem me olha. Se as pessoas ou os grupos me aparecem “diferentes” em relação a uma norma dominante da qual eles se afastam, eles não constituem por isso entidades autônomas, mas são, em geral, considerados, somente numa relação de dominação-subordinação (GARDOU, 2006, p. 54).

A intensidade das mudanças que vivenciadas leva a Antropologia a procurar novos recortes, novas possibilidades de percepção dos diferentes grupos que compõem as sociedades complexas. Velho explica que “a noção de complexidade social traz a ideia de uma heterogeneidade cultural, que deve ser entendida como a

coexistência harmoniosa ou não de uma pluralidade de tradições, com bases ocupacionais, étnicas, religiosas, de gênero....” (VELHO, 2008, p. 14).

A situação de deficiência pode ser percebida socialmente como algo “fora da normalidade” estabelecida, cabendo a pergunta sobre o que é a normalidade, a não ser um padrão sócio cultural e historicamente construído, algo protegido pela ilusão do natural. Pretende-se questionar o habitual, o familiar sobre as relações que se estabelecem a partir da deficiência, como homens e mulheres, que têm filhos(as) ditos “diferentes”, se percebem, são percebidos e, sobretudo, como organizam suas vidas e dão conta da responsabilidade parental.

A temática abordada neste trabalho é de interesse de diversas áreas do conhecimento como a Psicologia, a Pedagogia, a Enfermagem, o Serviço Social, a História Social, que, em interlocução, estudam e problematizam questões referentes à deficiência. O enfoque, como já mencionado, baseia-se na Antropologia. Por meio da pesquisa qualitativa, buscam-se possibilidades de entendimento, através da inserção no contexto no qual o fenômeno ocorre, permitindo a observação de vários elementos simultaneamente em um pequeno grupo, o que oportuniza um conhecimento mais aprofundado de um evento, possibilitando, assim, a clarificação de comportamentos.

Para exploração do campo foram realizadas entrevistas semiestruturadas com mães e pais de pessoas com deficiência, congênita ou adquirida. O trabalho não prioriza uma deficiência específica, porque o foco está no cotidiano, na divisão de tarefas, no envolvimento e nas atribuições das pessoas em famílias que possuem um(a) filho(a) com deficiência.

De acordo com Noddings (2003) e Tronto (1997), a partir das diferentes abordagens ao tema, pode-se concluir que a deficiência é algo não só vivido, sofrido, compartilhado com os mais próximos, mas também aprendido, e opera transformações nas relações com os outros. A realidade cotidiana do deficiente e de

seus “cuidadores”² é um universo social que traz, ainda, estranheza e curiosidade às pessoas. Esse universo diferenciado exige interpretações já que o tratamento social a ele dado foi diverso ao longo do tempo.

Neste estudo procuro perceber não só como se configuram as relações de parentalidade em famílias que possuem crianças ou jovens com deficiência, bem como identificar o envolvimento dos familiares (homens e mulheres) na organização e nos cuidados cotidianos com aquelas pessoas.

O cotidiano, observado empiricamente, na relação com colegas que possuem filhos(as) com deficiência ou em escolas que atendem de forma especializada esses grupos, mostra-se diverso e precisa ser moldado para o enfrentamento e atendimento das demandas da pessoa que possui limitações: levar a atendimentos, conseguir auxílio para carregar equipamentos como andadores, cadeiras de roda. Trata-se de uma rotina que envolve os familiares que, às vezes, precisam adaptar, ou, até mesmo, mudar a condução de suas vidas em função do atendimento ao deficiente.

A partir dessa problemática, pretende-se pormenorizar as diferentes formas de cuidado, que se tornam particulares e rotineiras em cada família, notar como ocorre o envolvimento de homens e mulheres com a deficiência, perceber se as atividades pertinentes à mãe e ao pai são iguais, ou em que diferem. Enfim, verificar a dinâmica estabelecida e as relações entre os membros de uma família na qual um deles é deficiente.

² O cuidado não possui uma definição consensual. Noddings define cuidar como “um estado mental sobrecarregado, um estado de ansiedade, medo ou preocupação em relação a alguma coisa ou a alguém”. Para ela o cuidado só existe quando há reciprocidade (NODDINGS, 2003, p. 21). Tronto, em contrapartida, defende o cuidado não apenas como uma “atitude de compaixão, alteridade e reconhecimento, mas como um ato de responsabilidade em fazer um trabalho e suprir as necessidades de outros” (TRONTO, 1997, p. 187). Gomes sintetiza o conceito de cuidador como “pessoas (familiar ou profissional) que se relacionam com pessoas que demandam atenção e assistência, variando as necessidades, os contextos e a intensidade dos cuidados. Seu trabalho está pautado no vínculo, na relação direta, na afetividade e na percepção de necessidades da(s) pessoa(s) envolvida(s). Trata-se de uma atividade intrinsecamente humana, muitas vezes tensa, difícil e desgastante” (GOMES, 2010, p. 2).

Inicialmente, apresento uma reflexão sobre família, deficiência e cuidado, três conceitos fundamentais para o estudo. Procuro demonstrar como tais concepções foram social e historicamente construídas qual o caráter de mutabilidade dependendo do grupo e período em que estão sendo analisadas.

No capítulo três, apresento o caminho percorrido durante a pesquisa, questionamentos, inquietudes e dificuldades encontradas durante o trabalho de campo, bem como a ampliação paulatina e o seu desvelamento. Nesse segmento identifico, também, o perfil das pessoas entrevistadas.

Por último, procuro analisar as observações e informações obtidas à luz da bibliografia de apoio. Esse segmento do trabalho foi organizado em eixos temáticos construídos a partir da leitura e análise das entrevistas e dos aspectos significativos revelados a partir do contato com os(as) entrevistados(as).

A proposta de estudo se justifica a partir da contribuição que possa vir a dar à discussão sobre a temática família, associada aos estudos de gênero, classe e relações parentais com deficientes. Este objeto possibilita, também, a observação da divisão de tarefas nas famílias em que existam pessoas com as características descritas, oportunizando elementos de comparação com os parâmetros tradicionais de maternidade e paternidade com novas relações que se estabelecem no âmbito familiar, vislumbrando mudanças e permanências nas classificações dos papéis parentais de homens e mulheres.

2 FAMÍLIAS, DEFICIÊNCIA E CUIDADOS

A análise de um campo de estudo é assentada em uma realidade historicamente construída. Por sua vez ela vai sendo formatada ao longo do tempo pelas transformações e permanências que se operam na sociedade que está sendo investigada.

As intensas e rápidas mudanças das características da sociedade e cultura atualmente formatam um momento histórico de muitas transformações. Essas mudanças ocorrem nas mais diversas áreas e grupos sociais, inclusive na família.

A “família” apresenta-se como um vasto, intenso e multifacetado campo de produção de conhecimento, sendo que diversas áreas se ocupam de seu estudo, como a Psicologia, Sociologia, Biomedicina, Antropologia, Psicanálise, devido à complexidade do tema e às diferentes possibilidades de problematização e análise. Como aponta Morin (2000, p. 176), “o problema da complexidade é, antes de tudo, o esforço para conceber um incontornável desafio que o real lança a nossa mente”; dessa forma, torna-se importante o diálogo entre as diferentes dimensões de abordagem.

Neste estudo não se pretende dar conta dos diversos enfoques ou correntes teóricas que trabalham a temática. Assim, inicialmente, será apresentado um breve retrospecto histórico da organização familiar predominante no Brasil, para uma melhor compreensão de alguns mitos relacionados à configuração familiar e aos papéis de gênero arraigados em nossa sociedade.

Fonseca (2010), refere-se aos estudos sobre as dinâmicas familiares no Brasil e as mudanças provocadas nos relacionamentos pelo aumento do número de divórcios e separações, à entrada maciça das mulheres no mercado de trabalho, ao número crescente de famílias com chefia feminina, à queda da fecundidade, à longevidade das gerações mais velhas, à coabitação de adultos de sucessivas gerações, às novas tecnologias reprodutivas, à adoção de crianças, ao aumento de

uniões consensuais, às uniões homossexuais. Destaca que essa enorme diversidade de formas familiares consolida o consenso de que essa “instituição social” só pode ser entendida quando alicerçada no contexto social, político e econômico que a produziu.

A bibliografia aponta que:

[...] pelo censo de 2000 o Brasil possuía mais de treze milhões de pessoas deficientes (física e /ou intelectual), acrescentando dois ou três familiares, tínhamos quase um terço da população brasileira envolvida com a questão da deficiência (COSTA; GARCÍAS, 2003, p. 185).

O Censo de 2010 aponta um crescimento significativo do número de deficientes totalizando vinte e quatro e meio milhões de pessoas (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2011).

Apesar das diferentes políticas públicas para inclusão das pessoas deficientes e da maior visibilidade social do problema, como aponta Smeha (2010), o caminho que as famílias que possuem um de seus membros com essas características percorrem é difícil. Cabe perguntar como tais mudanças sociais afetam esses grupos em seu cotidiano, pois, como afirma, Buscaglia:

A partir do momento que uma criança ou um adulto deficiente é trazido para casa, o clima emocional da família se transforma... os integrantes, que até esse momento estiveram seguros em seus papéis bem definidos, terão de passar por uma mudança drástica (BUSCAGLIA, 1997, p. 85).

A seguir, apresentarei um breve retrospecto histórico das relações familiares no Brasil desde a época colonial.

2.1 FAMÍLIAS NO BRASIL: BREVE RETROSPECTO DAS TRANSFORMAÇÕES

Família é um conceito bastante amplo e que varia conforme o período, a cultura e abordagem utilizada. A temática pode ser percebida de formas e enfoques diferenciados considerando aspectos como constituição, origem, questões psicanalíticas, de gênero, comportamentos de crianças, adolescentes, dicotomia entre público e privado, relações de poder, dentre tantos outros. “A preocupação de estudo deste campo é relativamente recente, pois datam do século XIX” (FAVARO, 2007, p. 42).

A família é a primeira unidade social a que o indivíduo pertence através do nascimento. A interferência desse grupo, ou sua ausência, auxilia ou dificulta a socialização da pessoa, concebida em articulação direta com a sociedade, a cultura e o tempo em que se insere. Bruschini contribui para a definição de família para a Antropologia, quando destaca:

Para a Antropologia, a família, tal como a conhecemos atualmente em nossa sociedade, não é uma instituição natural e assume configurações diversificadas em torno de uma atividade de base biológica, a reprodução. A família tem sido conceituada por esta disciplina como grupo de indivíduos ligados por elos de sangue, adoção ou aliança socialmente reconhecidos e organizados em núcleos de reprodução social. É um grupo de procriação e de consumo, lugar privilegiado onde incide a divisão sexual do trabalho, em função da qual determina-se o grau de autonomia ou subordinação das mulheres. É essa ciência que nos fornece provas de que todas as sociedades se organizam em torno de uma divisão sexual do trabalho. A tendência de separar a vida social ou esfera pública, atribuindo-a aos elementos masculinos do grupo, de uma esfera privada ou doméstica, mundo feminino por excelência, parece ser universal. A Antropologia lembra-nos também que o conceito de família refere-se, de um lado a um grupo social concreto e empiricamente delimitável, de outra parte a um modelo cultural e a sua representação. A análise da família deve por isso mover-se tanto no plano das construções ideológicas quanto no seu papel na organização da vida social (BRUSCHINI, 1989, p. 4).

Para a reflexão sobre as famílias no Brasil, é importante realizar um breve retrospecto histórico a fim de que se percebam as mudanças e permanências pelas quais passaram. A História Cultural, através de pesquisadores como Leite (1984), Del Priore (1997), Samara (2002), Favaro (2007), dentre outros, auxilia a perceber

as diferentes características que os grupos familiares apresentaram ao longo do tempo no Brasil e como essa instituição ditou normas de conduta, relações sociais, de poder.

O modelo patriarcal e de família extensa, descrito na obra de Gilberto Freyre, *Casa-grande e senzala* foi tomado como predominante para caracterizar a família brasileira na época colonial. Porém, estudos mais recentes demonstram que tal caracterização foi indevidamente utilizada, pois, desde aquela época, eram comuns as estruturas mais simples e de menor número de integrantes, reforçando a importância de se considerar critérios como temporalidade, etnia, grupos sociais, contextos econômicos regionais, movimentos populacionais, papéis de gênero, para além de famílias das camadas dominantes tematizadas por Freyre.

O modelo patriarcal era característico das elites nordestinas; as famílias extensas, constituídas do casal e de seus filhos, abrigavam, também, sob o mesmo teto, parentes, diversos agregados e escravos. Nas uniões legítimas, o papel dos sexos estava bem definido por costumes e tradições apoiados nas leis. O marido era o provedor da mulher e dos filhos, o que lhe concedia poder. Cabia à esposa a administração do lar, a assistência moral à família, a vida doméstica e a obediência. Os papéis de gênero eram bem demarcados, cabendo ao homem a atuação na esfera pública, a manutenção do casal e a proteção dos bens. A vida familiar, durante a época colonial, também era marcada pela inserção no meio rural, pelo trabalho escravo, pela grande influência da Igreja Católica e do Estado português sobre as pessoas.

Conforme D’Incao (2000), os relatos de viajantes europeus, baseados em realidades observadas nas “grandes cidades” da época, como Salvador, Recife e principalmente Rio de Janeiro, apontam para a grande incidência de mortalidade infantil devido ao desconhecimento das doenças da primeira infância. Outro elemento que chamava atenção era a forma como as crianças brancas e de classes dominantes eram tratadas. As mães brancas não costumavam amamentar seus filhos; essa tarefa era destinada a negras chamadas *amas-de-leite*, que não criavam

seus(as) filhos(as), sendo obrigadas a abandoná-los(las) para se dedicarem ao cuidado dos bebês de seus senhores.

A maternidade para as negras, que se tornavam amas-de-leite, trazia benefícios, pois gozavam de um tratamento diferenciado a fim de que os problemas não lhes “tocassem”, e assim não se alterasse a qualidade do leite.

Como a maioria das famílias eram pobres e com número reduzido de pessoas, muitas vezes as mulheres tinham que distribuir os filhos com parentes ou colocá-los(las) na Roda dos Expostos³, por não possuírem condições econômicas de criá-los(las). Outro ato comum era o abandono de bebês com defeitos físicos ou nascidos de relações de concubinato, o que foi interpretado pelos viajantes como desapego na relação mãe e filho(a). Quando as crianças permaneciam com seus progenitores(as), dividiam com esses(as) as dificuldades de sobrevivência.

No Brasil Colônia, somente as mulheres estrangeiras amamentavam seus filhos. Nas famílias mais ricas, os pais e as mães não se envolviam em cuidados para com seus(as) filhos(as). Essa tarefa era exercida pelas mucamas que dedicavam atenção às crianças e satisfaziam os seus desejos e caprichos.

A Igreja Católica interferia ideologicamente na vida das famílias, como destaca Del Priore:

A igreja, para incentivar o sexo e a reprodução dentro do casamento, comparava as mulheres à excelsa Natividade de Maria, a maternidade, portanto, deveria envolvê-las em uma auréola de santidade. “Dar à luz” tornava-se uma tarefa nobre, e mais do que isso, era decorrência do que via a Igreja como “o bom sexo” entre os cônjuges, sexo esse encarado como sinônimo de virtude e fecundidade (DEL PRIORE, 2003, p. 89).

Assim, a Igreja Católica, ao ligar a imagem feminina à de Nossa Senhora da Lapa, do Bom Parto ou dos Remédios (a quem as mulheres pediam proteção), colaborou para gerar um modelo de maternidade ideal, uma sensibilidade mais

³ A Roda dos Expostos consistia num cilindro que girava em torno de um eixo unindo a rua ao interior da Casa de Misericórdia; funcionava dia e noite sendo que qualquer pessoa, na esperança de que a criança recebesse auxílio, podia depositá-la no cilindro sem ser identificada (DEL PRIORE, 2003, p. 88).

aguda em relação à família e à infância, principalmente em relação à afetividade e à instrução cristã dos filhos(as). Os papéis de mãe cuidadosa, zelosa pelo lar e de pai provedor iam sedimentando-se na sociedade brasileira.

Com a descrição feita sobre a sociedade brasileira na época colonial, nota-se que já foram vivenciados outros tipos de relações familiares, diferentes formas de maternidade e paternidade, que eram aceitos e condizentes com o período. É importante destacar para o estudo que as concepções de apego, carinho e cuidado materno que se apresentam atualmente foram construídas, na Europa, a partir do final do século XVIII e início do século XIX. Ocorreu, naquele momento, uma grande transformação nas mentalidades e, como consequência, o papel da mãe e sua importância na família mudaram essencialmente.

Através, principalmente do discurso médico e da Igreja Católica, foi criado o mito do instinto materno, ou do amor espontâneo de toda a mãe por seu filho. Como afirma Badinter (1985), esse sentimento sempre existiu, mas, a partir desse momento, “tornou-se um valor natural e social”. Na Europa era importante a sobrevivência das crianças e populações saudáveis para reforço dos Estados-nação, assumindo extrema importância os cuidados durante a primeira infância⁴. Para as mulheres foi atribuída esta função. O discurso da naturalização do amor materno encontrava eco em aspectos fisiológicos da mulher, já que ela tinha seios e sua função principal é a de nutrir, e não a de envaidecer-se ou ter prazer.

Esse discurso foi sendo, paulatinamente, incorporado pelas mulheres e também porque através dele lhes era conferido outro *status* e importância na família. A maternidade passava a dar sentido à vida das mulheres e, por ser cuidadora e responsável pela casa, por seus bens e suas vidas, tornou-se o eixo familiar, sagrada, a “rainha do lar” (BADINTER, 1985).

⁴ Os cuidados referiam-se, principalmente à higiene e amamentação. Era necessário assegurar a sobrevivência das crianças. As perdas passam a interessar o Estado que procura garantir a primeira etapa de vida, que os pais haviam se habituado a negligenciar, porque este era o momento de maior índice de mortalidade das crianças (BADINTER, 1985).

Durante o século XIX e início do século XX, o Brasil passou por uma série de mudanças, como o início da urbanização, a afirmação do capitalismo, da industrialização, o surgimento e a afirmação dos valores burgueses influenciados pela mentalidade europeia. Houve a reorganização das vivências familiares colocando-se o modelo de convivência doméstica como preponderante.

Este estilo de vida é marcado pela valorização da intimidade e da maternidade: o ambiente familiar acolhedor com uma esposa dedicada aos filhos e ao marido, desobrigada do trabalho produtivo, mas excelente administradora do lar. Nesse modelo, o homem mantinha o papel de autoridade e provedor da família, porém a mulher deveria contribuir no projeto de ascensão social da família, através de sua postura de esposa exemplar e “boa mãe”⁵. D’Incao lembra que “os homens eram bastante dependentes da imagem que suas mulheres pudessem traduzir para o restante das pessoas de seu grupo de convívio... elas significavam um capital simbólico importante” (D’INCAO, 2000, p. 229). Aos poucos, o modelo de família burguesa se instaurou em nossa sociedade como o dominante e “ideal” sendo reforçado pela Literatura, pelas Artes Plásticas e pelos discursos científicos.

É importante destacar que modelos e hierarquia de valores, próprios das elites, muitas vezes se colocavam inatingíveis para as camadas mais empobrecidas da sociedade brasileira, que lutava arduamente para sobreviver e que inseria, principalmente no meio rural, a mulher e a criança no trabalho de subsistência familiar (trabalho doméstico e/ou agrícola). Desde o início da colonização do Brasil, houve uma considerável multiplicidade de modelos familiares com diferenças marcadas por etnia, gênero, classe e geração.

As transformações políticas, econômicas, sociais que se aceleraram em nosso país no final do século XIX e início do século XX, como o processo de imigração, o crescimento da população urbana, a industrialização, a dinamização do

⁵ Um novo modelo de maternidade se colocava socialmente, os cuidados e a supervisão da mãe sobre sua prole, passam a ser muito valorizados, a partir dessa época, ganha força a idéia de que as próprias mães cuidem de seus filhos(as) e não os(as) deixem sob a influência de amas, negras ou outros serviçais. A boa mãe é aquela que cria e educa seus(as) filhos(as) (DEL PRIORE, 2003, p. 89).

mercado interno, a abolição da escravidão, o advento da República, dentre outras, afetaram também a vida privada.

A mulher, cada vez mais, foi se inserindo não só no mercado de trabalho formal, em profissões primeiramente ligadas ao “cuidado”, como enfermeiras e professoras, mas também na indústria, principalmente na área têxtil. O processo de urbanização e a maior participação da mulher no mundo do trabalho, atuando nas mais diferentes áreas, influenciaram a afirmação da família nuclear. A partir do advento da pílula anticoncepcional, que viabilizou o controle da fecundidade, a possibilidade de escolher o momento mais adequado para se tornar mãe, ou não, associado à atuação do movimento feminista, afetou profundamente a organização e as relações familiares.

Como grupo inserido em um contexto sócio-histórico a família, como já referido, reflete a realidade mais ampla. Trata-se de uma sociedade multifacetada, móvel, dispersa, plural que produz formas e arranjos familiares diferenciados que marcam as relações no final do século XX e início do século XXI.

Scott aponta alguns fatores que marcam as relações familiares atualmente:

Pluralidade e flexibilidade são adaptações a novos fatores demográficos de maior longevidade, nupcialidade tardia, separações crescentes, fecundidade reduzida e migração cada vez mais transnacional alteram de vez as velhas imagens de caminhos na direção de qualquer tipo único de família. Juntando a estes processos as novas tecnologias médicas, sobretudo no terreno da reprodução humana, desprende-se ainda mais as imagens de família aos fatores biológicos incontrolláveis, colocando os holofotes nas construções culturais, na vivência de sistemas eróticos e na busca de prazer que insistem na separação clara entre sexo e reprodução, desafiando velhos preconceitos (SCOTT, 2005, p. 235).

O modelo de família nuclear, mesmo sendo dominante, não dá conta da multiplicidade de configurações que este grupo apresenta no contexto contemporâneo. A diversidade é a grande marca: são novos arranjos homo e heterossexuais, relações intergeracionais com o aumento do número de idosos responsáveis pelos domicílios, o problema da violência doméstica, coabitação de mais de duas gerações, sustento familiar por mulheres provedoras. Enfim, faz-se

necessário, desnaturalizar a família e percebê-la como um grupo social diverso, heterogêneo, composto por indivíduos diferenciados por sexo e idade, envolvidos não só em relações afetivas, mas também de poder.

A intensificação das lutas feministas e suas conquistas afetou as relações familiares. Estamos diante de novas construções e dinâmicas que conduzem a novas posturas e comportamentos de homens e mulheres em sua vida privada.

Diante desse contexto tão diverso e plural, em que mesmo se percebendo ainda a presença do patriarcado⁶, outros arranjos familiares se fazem notar, cabe, então refletirmos sobre as famílias que apresentam um de seus membros com algum tipo de deficiência, seja congênita ou adquirida.

A reflexão sobre a organização e o cotidiano de famílias com membros deficientes apresenta destaque na medida em que aproximadamente um terço da população brasileira envolve-se com questões relativas à deficiência, conforme referido anteriormente. Costa aponta que:

[...] a criança deficiente que vem à vida afeta e altera dramaticamente o funcionamento do grupo familiar, provoca mudanças gradativas no padrão de vida dos familiares. Com o nascimento de um deficiente, a família tem de readaptar-se a cada momento, para recuperar o equilíbrio. A família tem a sensação que possui um eterno filho pequeno, que necessita de cuidados constantes e superproteção intensa. Há uma rejeição inicial e logo após uma superproteção. A recusa não é pelo filho, mas pelo sofrimento que o deficiente provoca... o diagnóstico de deficiência tem impacto devastador nas famílias podendo demarcar o início de uma crise familiar, que inicialmente se relaciona com o ajustamento psicológico das expectativas dos pais, baseado nos padrões de “normalidade” convencionados socialmente (COSTA, 2003, p. 193).

Essas famílias, independentemente do formato (homoparental, heteroparental, com diversos filhos(as), nuclear, reconstituídas, com mulheres em seu “comando”...) possuem uma dinâmica diferenciada em seu cotidiano e nos

⁶ O patriarcalismo é definido aqui de modo muito simples como o poder efetivo e socialmente sancionado da figura do pai dentro do núcleo familiar, na qualidade de ideal moral, que vingou de modo incontestado a partir da Modernidade. O patriarcalismo é uma das estruturas sobre as quais se assentam todas as sociedades contemporâneas. Caracteriza-se pela autoridade, imposta institucionalmente, do homem sobre a mulher e os filhos no âmbito familiar, mas que permeia toda a sociedade, da produção e do consumo, à política, à legislação e à cultura (OLIVEIRA, 2004, p. 103).

cuidados envolvidos com a pessoa deficiente. Segundo Costa (2003), as necessidades e dificuldades da família variam conforme a natureza do problema, as demandas, a estrutura, as características individuais dos membros e, também, em relação ao tipo de deficiência que, quanto mais severo, mais produz impacto no grupo familiar, trazendo maiores dificuldades de aceitação social.

A partir desses pressupostos busca-se verificar como se processam os cuidados e o cotidiano de famílias com deficientes em nossa sociedade centrando maior atenção nas camadas médias. Pretende-se verificar como esse grupo social lida com a dependência gerada pela deficiência em contraponto com seus valores de autonomia e independência.

Antes da apresentação e discussão dos dados coletados, considera-se significativa a apresentação das diversas formas de abordagem que a deficiência teve ao longo do tempo e os diferentes modelos de análise sobre o tema.

2.2 DEFICIÊNCIA

2.2.1 Aspectos históricos

A deficiência foi, por muito tempo, um campo de estudos trabalhado exclusivamente pela Medicina. “A concepção de deficiência data de uma criação discursiva do século XVIII e, desde então, ser deficiente é experimentar um corpo fora da norma, que adquire significado quando contrastado com o dito normal”. (DINIZ, 2007, p. 8).

Ao longo do tempo, a deficiência foi vista e tratada socialmente de diferentes maneiras. Na Antiguidade, as crianças deficientes eram sacrificadas. Na Idade Média, com a afirmação do cristianismo, a eliminação deixou de ser uma prática comum, pois a Igreja condenava tais atos. Porém, os “anormais” passaram a ser

segregados em hospitais ou asilos mantidos pela Igreja. Esses locais não tinham capacidade para atender a todos que necessitassem de acolhida; muitos ficavam perambulando pelas ruas ou serviam como bobos da corte. Assim, o corpo defeituoso já foi encarado também como diversão popular, que alimentava os curiosos, rendia cifras para circos e também para familiares das pessoas com alguma anomalia.

Foucault (2001) contribui para essa discussão na medida em que, através do método arqueológico, analisa os discursos e os sentidos dados à anormalidade e à normalidade ao longo da História. Para ele, o conceito de anormalidade foi utilizado como forma de normalizar as diferenças. Assim, foi socialmente considerado importante a criação de locais (instituições) que isolassem e corrigissem esses “anormais”.

Thoma, considera:

a alteridade deficiente uma das alteridades que mais sofreu intervenções e para a qual foram criados espaços de reclusão e investidos esforços de correção/normalização durante vários séculos. Inúmeras vezes confundidos com loucos, os sujeitos deficientes foram narrados e inventados para sustentar a normalidade dos não deficientes (THOMA, 2005, p. 87).

Ao tratar a deficiência, considera-se que a sociedade possui uma série de normas, que são muitas vezes utilizadas para categorizar os indivíduos, excluindo os que estão fora delas e, ao mesmo tempo, tentando corrigi-los para uma posterior inclusão. A vida em sociedade pressupõe medidas e regramentos comuns ao grupo para que servem, além de regular o cotidiano das pessoas, para situar o indivíduo no mundo, possibilitando construção de identidades por categorias e referências que esse grupo nos fornece.

Por volta de 1860, na Europa, a exibição da deformidade foi o elemento central de um conjunto de dispositivos que fizeram da exposição das diferenças do corpo humano a grande atração de espetáculos nos quais foram experimentadas as primeiras formas da indústria moderna da diversão de massa. Isso ocorria no espaço urbano europeu e estadunidense onde se exibia a teatralização do anormal, como afirma Courtine (2009).

Estas práticas se intensificaram com a afirmação do capitalismo, como afirma Rosseto:

[...] em uma sociedade onde a força de trabalho é vista como uma mercadoria a ser adquirida pelo capitalista e gerar para ele o maior lucro possível, o homem foi desumanizado e transformado em uma ferramenta a serviço do capital; a pessoa com deficiência é vista como uma ferramenta defeituosa que não tem condições de satisfazer as necessidades do comprador da única mercadoria que este tem para vender, a sua mão-de-obra (ROSSETO, 2006, p. 106).

As formas de tratar as diferenças físicas e/ou intelectuais foram mudando, assim como os termos para designá-las. A cada época, temos nomenclaturas compatíveis com cada sociedade e seu relacionamento com as pessoas com deficiência. As designações carregam significados, percepções sociais e transparecem a forma como os grupos lidam com a diversidade. Thoma considera:

A norma é a forma contemporânea de regulação social e os artefatos culturais, de um modo geral, funcionam como agentes de normalização. As identidades socialmente aceitas e valorizadas são também as representadas positivamente por esses artefatos e servem como modelo para regular nossos comportamentos e ações. Temos hoje um conjunto de normas que são vistas como naturais e que se impõe na descrição e nomeação dos corpos e mentes anormais/deficientes. Porém, nesse conjunto de normas, identidades como de raça, gênero, etnia, nacionalidade e outras acabam muitas vezes sendo suprimidas, pois o foco de atenção é o corpo que não age de acordo com o esperado pela norma. Os corpos com deficiência, como hoje são denominados, nem sempre estiveram na classificação de anormais... foi através de um conjunto de práticas, de discursos e de representações que a alteridade deficiente foi inventada, narrada e construída (THOMA, 2005, p. 90).

No Brasil, durante séculos, foi utilizado o termo “inválido” para aquele(a) que tinha uma deficiência e era considerado(a) socialmente inútil, um peso para a família, alguém sem valor profissional. Já no século XX, até mais ou menos 1960, verificamos a utilização do termo “incapacitado” que inicialmente era visto como indivíduo sem capacidade, evoluindo para significar pessoa com capacidade residual, ou seja, o ser com capacidade, mas reduzida. De 1960 até a década de 1980, os termos “defeituosos” (com deformidade física), excepcionais (deficiência intelectual) e deficientes começaram a ser utilizados.

As diferentes formas de denominação das pessoas deficientes são controversas, muitas vezes estigmatizantes⁷ e bastante discutidas. Durante a década de 1980 até aproximadamente 1993, era promovida a designação “pessoas portadoras de deficiência”. Portar uma deficiência passou a ser um valor agregado à pessoa. A deficiência passou a ser um detalhe da pessoa. Outro termo, muito utilizado, é “pessoas com necessidades especiais” que originou expressões como “crianças especiais”, “alunos especiais” ou “pacientes especiais” numa tentativa de amenizar a contundência da palavra deficiente. As associações de pessoas deficientes avaliou que o adjetivo “especial” não é um qualitativo exclusivo das pessoas que têm deficiência, pois se aplica a qualquer pessoa e seria um eufemismo dificilmente aceitável para designar um segmento populacional com características e lutas próprias.

A partir de 1990, como resultado da organização e mobilização política dos grupos de deficientes e de seus familiares que buscam o reconhecimento e a inclusão social, optou-se pela designação “pessoas deficientes”. Essa nomenclatura faz parte do texto da Convenção Internacional para Proteção e Promoção dos Direitos e da Dignidade das Pessoas com Deficiência aprovada em 2004 pela assembleia da ONU e promulgada posteriormente através de lei nacional em todos os países-membros e reconhecida pela OMS (Organização Mundial de Saúde).

Os movimentos mundiais de pessoas com deficiência, incluindo o Brasil, estão constantemente debatendo o nome pelo qual desejam ser chamadas, podendo falar-se de lutas pela definição do sentido dos conceitos. Atualmente, a designação hegemônica é “pessoas deficientes” e está baseada nos seguintes princípios:

⁷ “Os gregos (...) criaram o termo estigma para se referirem a sinais corporais com os quais se procurava evidenciar alguma coisa extraordinária, ou mau sobre o status moral de quem os apresentava. (...) a sociedade estabelece meios de categorizar as pessoas e o total de atributos considerados como comuns e naturais para os membros de cada uma dessas categorias. Os ambientes sociais estabelecem as categorias de pessoas que tem probabilidade de serem neles encontradas” (GOFFMAN, 2008, p. 11). O autor menciona três tipos de estigma: as deformidades corporais, deformidades pessoais, comportamentais e/ou mentais e os stigmas tribais (étnicos). Para o autor o estigma se caracteriza pela desaprovação social de crenças e/ou características corporais, ou comportamentais que vão contra as normas culturais estabelecidas.

- a) Não camuflar ou esconder a deficiência;
- b) Não aceitar o consolo da falsa idéia de que todo mundo tem algum tipo de deficiência;
- c) Mostrar com dignidade a realidade da deficiência;
- d) Valorizar as diferenças e necessidades decorrentes da deficiência;
- e) Combater neologismos que tentam diluir as diferenças, tais como “pessoas com capacidades especiais”, “pessoas com eficiências diferentes”, “pessoas com habilidades diferenciadas” ou “pessoas especiais”;
- f) Defender a igualdade entre pessoas com deficiência e as demais pessoas em termos de direitos e dignidade;
- g) Identificar nas diferenças todos os direitos que lhes são pertinentes e a partir daí encontrar medidas específicas para o Estado e a sociedade diminuïrem ou eliminarem as “restrições de participação” (dificuldades ou incapacidades causadas pelos ambientes humano e físico contra as pessoas com deficiência) (SASSAKI, 2003, p. 16).

Utilizarei o termo pessoa deficiente neste trabalho para estar em concordância com a reflexão realizada pelos grupos organizados de deficientes e pela orientação da OMS. Porém, destaco a permanência usual em nossa sociedade dos termos “especiais” ou “portador de deficiência”, inclusive utilizado por algumas pessoas que participaram desse estudo. Alguns preferem assim por considerarem o termo “deficiente” muito “forte” ou “preconceituoso”.

Atualmente, o discurso da inclusão social e educacional apresenta-se de forma marcante na sociedade brasileira, buscando o respeito às diferenças individuais e a participação de todos no mercado de trabalho. É necessária a reflexão de que não bastam somente tecnologias (como artefatos, implantes, cirurgias...) que procuram a normalização desses corpos, mas romper com práticas segregacionistas que vão desde a forma de olhar para essas pessoas até as suas formas de tratamento. É incontestável que tudo aquilo que percebemos como diferente desperta interesse e curiosidade e nos parece que, quanto maior a diferença, maiores são as dificuldades de se lidar com ela.

A deficiência traz uma dependência física severa, maior ou diferente daquela considerada socialmente normal, colocando o(a) deficiente em relação de desigualdade e inferioridade, levando em consideração primeiramente a condição, e não a pessoa em si. Segundo Guimarães (2010), o julgamento social predominante, coloca o (a) deficiente em posição inferior, logo outros se situam em posição de

superioridade estabelecendo assim uma relação de poder, o que alimenta o preconceito e os tabus sociais.

A Constituição Federal brasileira de 1988 traz como um dos seus objetivos fundamentais “promover o bem de todos, sem preconceitos de origem, raça, sexo, cor, idade e quaisquer outras formas de discriminação” (art. 3º, inciso IV). Nessa perspectiva, o Ministério da Educação, acompanhando os avanços do conhecimento e das lutas sociais, visa constituir políticas públicas promotoras de uma educação inclusiva. O movimento mundial pela inclusão é uma ação política, cultural, social e pedagógica desencadeada em defesa do direito de todos a participarem socialmente sem nenhum tipo de discriminação.

A iniciativa do Ministério da Educação, em nosso país, incorporando e estimulando a educação inclusiva em todo o sistema de ensino e em todos os níveis, é extremamente importante, porém, com a estrutura vigente, a inclusão verdadeira é muito dificultada. Para que a inclusão se efetive na prática e com qualidade há a necessidade de se repensar a organização escolar como um todo desde as estruturas gestoras até a organização da prática educacional em sala de aula. Aparelhar as escolas regulares com materiais e profissionais capacitados para atender as diferentes deficiências que se apresentam ainda se mostra um ideal difícil de ser concretizado.

Durante muito tempo, o “modelo biomédico” prevaleceu na sociedade ocidental como modo de tratamento da deficiência. Esse modelo tem como centro de sua percepção o que era considerado pela Medicina como normal e como patológico. Segundo Guimarães (2010), sua ação está voltada para o cuidado do corpo deficiente através da medicalização, da reabilitação, percebendo a deficiência no campo restrito da lesão.

A partir dessa concepção, o deficiente era excluído da sociedade, foram criadas as “escolas especiais”, as clínicas de reabilitação (para problemas motores e intelectuais). Os espaços visavam ao atendimento das especificidades da deficiência, mas retiravam tais pessoas do convívio social. Porém, essa

abordagem começou a mudar a partir da década de 1960, com o sociólogo Paul Hunt⁸, precursor de uma nova forma de olhar para a deficiência, chamada Modelo social da deficiência⁹.

2.2.2 Modelo social da deficiência

A deficiência, como campo de estudo das Ciências Sociais, consolida-se mundialmente a partir da década de 1970, com estudos realizados no Reino Unido e nos Estados Unidos. Até aquele momento, era uma área de estudo quase que exclusiva da Medicina, restrita ao enfoque da reabilitação, da Psicologia, da Psiquiatria.

Estudos e posicionamentos de sociólogos como Paul Hunt, Michael Oliver, Vic Finkelstein, Paul Abberley¹⁰ e outros, através de publicações e organizações de deficientes, demarcam a diferença entre lesão e deficiência e suas devidas abordagens.

Assim, Diniz alerta-nos que:

Lesão é a ausência parcial ou total de um membro, ou membro, organismo ou mecanismo corporal defeituoso; deficiência é desvantagem ou restrição de atividade provocada pela organização social contemporânea, que pouco ou nada considera aqueles que possuem lesões físicas e os exclui das principais atividades da vida social (DINIZ, 2007, p. 18).

⁸ Paul Hunt, “sociólogo deficiente físico, foi um dos precursores do Modelo social da deficiência no Reino Unido nos anos 1960, procurava compreender o fenômeno sociológico da deficiência partindo do conceito de estigma proposto por Erving Goffman, que afirma que os corpos são espaços demarcados por sinais que antecipam papéis a serem exercidos pelos indivíduos” (DINIZ, 2007, p. 14).

⁹ O Modelo social da deficiência é uma “corrente teórica e política que agrupa as idéias dos estudos sobre deficiência na área das ciências sociais e humanas, contestando a hegemonia biomédica, que descreve a deficiência como desvantagem natural do corpo com lesão” (DINIZ, 2010, p. 12).

¹⁰ Paul Hunt, ao escrever uma carta ao jornal inglês The Guardian, em setembro de 1972, critica o isolamento dos deficientes em instituições e propõe a formação de um grupo que discuta e leve ao Parlamento o posicionamento das pessoas com deficiência. A partir desse fato, muitas pessoas em igual situação juntam-se ao sociólogo e em 1976 é formada a UPIAS (*Union of the Physically Impaired Against Segregation*). Outros sociólogos como Michael Oliver, Paul Abberley e Vic Finkelstein, também deficientes, unem-se a Hunt e formam a UPIAS. Essa organização diferenciou-se de outras devido ao seu caráter político e por ser formada e gerenciada por deficientes.

De acordo com a autora, o que existe são contextos sociais pouco sensíveis à compreensão e à aceitação da diversidade corporal, como uma variação do “normal”. Só existe o corpo deficiente quando comparado com o corpo não deficiente. A normalidade é um julgamento moral e socialmente construído. A deficiência deve ser percebida considerando a cultura em que está inserida e a formação identitária, contrastiva a um modelo social pré-determinado (DINIZ, 2007).

Para Goffman (2008), os próprios ambientes sociais estabelecem parâmetros sobre a expectativa do “normal” e do “patológico” e, conseqüentemente, que tipos de pessoas têm maior possibilidade de serem consideradas membros normais de cada um desses ambientes. Esse processo classificatório se dá no jogo cotidiano das relações sociais e pela construção da expectativa de identidade social condizente com o ambiente. Ou seja, quando uma pessoa com características diferentes daquelas que se esperava encontrar em determinado ambiente é apresentada ou é vista fazendo parte dele, ela é considerada estranha. As pessoas, com marcas corporais específicas ou com lesões, experimentam a noção da identidade estranha por serem consideradas como não-pertencentes a determinados ambientes sociais e às expectativas de relações sociais produzidas pelos processos de socialização.

O “Modelo social” encara a deficiência como uma forma específica de opressão e exclusão social, como ocorre com o racismo e o sexismo, porque percebe a incapacidade da sociedade em incorporar a diversidade que supõe que corpos deficientes são inferiores aos não deficientes. Com esta posição, a deficiência passa a ser encarada como um conceito político, pois, enquanto a Medicina olha a questão sob a ótica da lesão, esse modelo analítico propõe “a deficiência como resultado do ordenamento político e econômico capitalista, que pressupõe um tipo ideal de sujeito produtivo” (DINIZ, 2007, p. 24).

Assim, o Modelo social da deficiência opõe-se à visão restrita da deficiência como lesão, oferece argumentos analíticos mais consistentes para o ativismo político, que buscava o reconhecimento e a inclusão social. A ideia central desse modelo desloca para a organização da sociedade a necessidade de enfrentar a

deficiência como uma questão pública, e não mais somente restrita ao âmbito privado e dos cuidados familiares.

Para o Modelo social, a deficiência é um fenômeno sociológico, um conceito amplo e relacional, enquanto lesão é uma expressão da biologia humana. Esse modelo teórico foi fortemente marcado pela visão marxista, e seus argumentos básicos de análise são a questão do poder, ou seja, a opressão e injustiça social que o(a)s deficientes sofriam era devido ao fato da deficiência ser considerada como um fenômeno social, não determinado pela natureza. A solução não deveria se centrar na terapêutica, mas na política, sendo contrárias as explicações individualizantes considerando a deficiência uma decorrência de arranjos sociais pouco sensíveis à diversidade. Os teóricos não desconsideravam os avanços da Medicina, mas concentravam sua luta para modificar as estruturas sociais contrapondo-se ao tradicional Modelo Médico da Deficiência que percebia na lesão a causa da desigualdade e da desvantagem social. Diniz aponta que “entre o Modelo Social e o Modelo Médico há uma mudança na lógica da causalidade da deficiência: para o modelo social, a causa da deficiência está na estrutura social, para o modelo médico, no indivíduo” (DINIZ, 2003, p. 2).

No Brasil, durante muito tempo, a temática da deficiência ficou restrita à ótica da caridade e do discurso médico. A partir da Constituição Federal de 1988, o tema começou a ter uma demanda social respondida pelo Estado, que é responsável por garantir a igualdade e a justiça às pessoas com deficiência. Mesmo com a influência do modelo social de deficiência em nosso país e as mudanças legais que visam possibilitar a inclusão no mercado de trabalho, a educação, a acessibilidade física e a assistência social, o tema ainda é considerado muito mais na esfera da patologia do que na expressão da diversidade humana.

As discussões a partir do Modelo social da deficiência se ampliaram, e teóricas feministas lançaram olhares sobre o tema, chamando atenção para outros aspectos que, até a década de 1980, não eram considerados. Entre eles, destaca-se o tema do cuidado.

2.2.3 Deficiência e feminismo

O Modelo Social da Deficiência possibilitou uma radical mudança de enfoque na discussão do tema, pois colocou a deficiência como uma questão multidisciplinar e a opressão que o sistema capitalista exerce como um dos elementos significativos para a compreensão sociológica e política do campo como expressão da desigualdade.

Os estudos feministas possuem vários aspectos em comum com o Modelo Social da Deficiência, pois os dois nasceram do ativismo político, na defesa de ações afirmativas, buscando mudanças legislativas, rompimento da opressão, busca de dignidade e inclusão social. Porém, as feministas, em suas reflexões, foram além das afirmações das desvantagens e barreiras que as lesões e a sociedade impõem aos deficientes.

O Modelo Social afirmava que, no momento em que fossem retiradas as barreiras que impossibilitavam aos deficientes serem independentes (limites arquitetônicos, transporte, inclusão pelo trabalho...), eles adquiririam dignidade social. No entanto, feministas, como Carol Thomas, Mairian Corker e Jenny Morris, alertam para outras temáticas fundamentais à deficiência, como a dependência, a dor, a lesão, as restrições intelectuais, o cuidado e o papel dos cuidadores(as) dos(as) deficientes. Esses aspectos são privilegiados nesta dissertação em que se interroga os modos como pais e mães lidam cotidianamente com a deficiência.

As primeiras teóricas feministas a apontarem essas questões eram deficientes ou cuidadoras de crianças ou adultos deficientes, enquanto que, no Modelo social, os primeiros teóricos eram homens e, na sua maioria, com lesão medular. Eles rejeitavam o Modelo Médico, eram membros da elite dos deficientes e suas análises reproduziam sua inserção de gênero e classe.

Segundo Diniz:

Foram as teóricas feministas que, pela primeira vez, mencionaram a importância do cuidado, falaram sobre a experiência do corpo doente, exigiram uma discussão sobre a dor e trouxeram os gravemente deficientes para o centro das discussões – aqueles que jamais serão independentes, produtivos ou capacitados à vida social, não importando quais ajustes arquitetônicos ou de transporte sejam feitos. Foram as feministas que introduziram a questão das crianças deficientes, das restrições intelectuais e, o mais revolucionário e estrategicamente esquecido pelos teóricos do Modelo Social, o papel das cuidadoras dos deficientes... foram as feministas que lembraram a idéia de como é viver em um corpo deficiente ou lesado... e os corpos temporariamente não-deficientes (DINIZ, 2003, p. 3).

As feministas colocaram em discussão a existência dos diversos tipos de deficiência e o fato de que algumas pessoas jamais conseguiriam ser livres e independentes (nos parâmetros constituídos pelos teóricos do Modelo social¹¹), porque necessitavam de cuidados sistemáticos para sua sobrevivência, além da interdependência ser uma condição indispensável à vida social, inclusive para pessoas não deficientes. Ocorre avanço quando essas teóricas colocam lado a lado na análise as doenças crônicas e as lesões considerando-as da mesma forma deficiência. A maioria das feministas não são contrárias ao Modelo social, que considera em sua análise a opressão social, mas acrescentam novas ideias e questionamentos que inquietaram os dois modelos anteriormente recorrentes.

O debate feminista, no campo da deficiência, é bastante amplo, preocupando-se com temáticas como sexualidade, maternidade, cuidado, identidade. Ao se preocuparem e debaterem sobre o cuidado, as feministas receberam críticas como a de estarem reforçando a ética caritativa e substituindo a independência pelo cuidado.

O cuidado é uma prática geralmente relacionada a pessoas dependentes, que podem ser crianças, idosos, doentes ou pessoas com deficiência física e/ou intelectual, independente de classe social, gênero ou etnia. “A vida em sociedade faz com que, em certa medida, todos nós sejamos interdependentes; assim o cuidado não se restringe a alguns grupos, mas esta é uma condição da vida humana e uma constante atividade que busca manter, continuar e reparar o mundo, para que se possa viver nele da melhor maneira possível” (TRONTO, 2007, p. 188).

¹¹ Para fins de análise o modelo social da deficiência foi dividido em duas gerações. A primeira (1960 a aproximadamente a década de 1980) formada por homens, na sua maioria deficientes, com lesão medular que assumiram duas metas a de alargar a compreensão da deficiência como uma questão multidisciplinar e a segunda promover uma leitura sociológica da experiência da opressão pela deficiência como resultado da ideologia capitalista. A segunda geração situa-se a partir da década de 1990 e 2000 e amplia a discussão alertando para outras temáticas relacionadas à deficiência como o cuidado, a questão da igualdade pela independência... (DINIZ, 2007).

A discussão sobre a ética do cuidar data dos anos 1980, Diniz lembra que a grande inovação foi feita pela psicóloga Carol Gilligan, que propôs haver um recorte de gênero envolvido no cuidado, pois homens e mulheres posicionavam-se de forma diferente frente aos conflitos morais. A psicóloga argumenta que existiria diferenciação na sensibilidade e na tomada de decisões em ética, já que os homens pautam suas escolhas em princípios como a independência e a autonomia e as mulheres se guiam por princípios relacionais, como o cuidado (DINIZ, 2003).

As cuidadoras feministas passam a ter grande legitimidade no campo da deficiência, afirmando o cuidado como um princípio ético ordenador para a vida coletiva, principalmente quando se refere a situações de relações de desigualdade extrema (deficientes graves, bebês, pessoas que necessitam de outra(s) para a sua sobrevivência...). O cuidado até hoje é considerado socialmente um valor feminino e, por isso, pouco valorizado, mas fundamental para todos nós em algum momento de nossas vidas, de forma mais ou menos intensa.

2.3 O CUIDADO

A palavra cuidado origina-se do inglês *care* que significa carga. Para Tronto, “cuidar é ter algum tipo de responsabilidade e compromisso contínuos com alguém, com um grupo, instituição ou alguma coisa” (TRONTO, 1997, p. 187). O cuidado é percebido como um elemento relacional, supõe envolvimento emocional, gasto de energia, trabalho, ou até algum sacrifício em relação ao objeto ou pessoa que cuida.

O ato de cuidar faz parte da História da humanidade; o ser humano e os animais cuidam uns dos outros, aprendem e ensinam a cuidar. Aprendemos a cuidar com nossos familiares, amigos e observando o outro ao cuidar e ser cuidado; assim, é no convívio que aprendemos atitudes de cuidado conosco e com o outro.

Apesar da luta feminista pela desnaturalização dos papéis sociais e historicamente construídos, o cuidado ainda é visto como um atributo feminino e, em

algumas vezes, de forma indissociável (ex. cuidado maternal). Cuidar é comum a diversas culturas, mas sua forma de expressão varia, sendo a família um importante grupo em que se expressa o ato de cuidar.

A família é o primeiro núcleo do cuidado, contudo, dependendo da situação, não é capaz de fornecer sozinha a ajuda necessária para o indivíduo, pois alguns tipos de cuidados requerem uma habilitação diferenciada, às vezes, por ser a própria família o núcleo do problema (maus tratos, vulnerabilidade...). É o Estado que deve assumir os cuidados com esses indivíduos, nessas situações, em nossa sociedade.

As atividades de cuidado humano, apesar de relevantes e diversas, não conferem prestígio social. Algumas razões apontadas por Gomes (2009) referem-se ao fato de essas tarefas se relacionarem à afetividade, estarem associadas ao feminino e por não exigirem, *a priori*, atributos da razão ou o uso de tecnologias de vanguarda. No contexto familiar, a pessoa cuidadora geralmente é uma mulher, que, ao longo da História, aprendeu a cuidar com outras mulheres e reproduziu, durante gerações, esses valores culturais, que, com o decorrer do tempo, foram se naturalizando agregando-se a atividades domésticas, atribuídas ao feminino. Conforme Guimarães:

[...] a delimitação entre esfera pública e privada, ocorrida na sociedade brasileira, do início do século XX não possibilitou que diferentes funções atribuídas a homens e mulheres fossem culturalmente valorizadas de forma semelhante... esfera pública associada aos homens, dotadas de valor e poder, enquanto as atividades exercidas por mulheres, como o cuidado, foram desvalorizadas (GUIMARÃES, 2010, p. 198).

Cuidar não é algo banal, dentre suas funções visa assegurar a vida e sua preservação, sendo conseqüentemente uma prática complexa, uma atividade de responsabilidade, pois objetiva suprir as necessidades do outro. Por apresentar tais características, o cuidado suscita questões de caráter moral e ético, o que conduz a diferentes posicionamentos.

Noddings (2003) afirma ser o cuidado uma relação dual de quem fornece e quem recebe. Nessa visão, cuidar é um ato de amor, enraizado na receptividade e

na sensibilidade, não existindo a preocupação com as divisões tradicionais de gênero que desvalorizam as atividades exercidas pelas mulheres. Dessa forma, o cuidado é entendido como uma atitude intrínseca ao ser humano, e não uma prática aprendida culturalmente. Para a autora, as pessoas cuidam de alguma coisa ou de alguém por quem tenham consideração ou afeição; caso o objeto ou o ser cuidado fique indiferente, não é possível se falar nessa relação, que só se estabelece se houver reciprocidade.

Essa concepção, denominada como abordagem feminina, foi criticada pela corrente feminista, que não considera o cuidado restrito ao dualismo ser cuidado(a) e cuidador(a), percebe, entretanto, a gama de relações sociais estabelecidas a partir do ato de cuidar, algo que não pode ser confiado somente ao instinto e à reciprocidade, pois, além da emoção, faz-se necessária a razão, para que o objetivo seja alcançado. Tronto (1997) argumenta que o cuidado, além da relação dual, requer compromisso e responsabilidade com o objeto a ser cuidado, distinguindo o *cuidado de* e o *cuidado com* tendo por base os objetos do cuidado.

A autora coloca o “*cuidado com*” referindo-se a objetos menos concretos, caracterizando-o por uma forma mais geral de compromisso e o “*cuidar de*” como o envolvimento com um objeto específico, que é o centro dos cuidados. O cuidar, para Tronto (1997), configura-se em uma atividade regida pelo gênero; nesse sentido os papéis tradicionais em nossa sociedade determinam que os homens tenham “*cuidado com*” (provento do lar, com dinheiro, com a política...) e as mulheres “*cuidado de*” (filhos(as), alunos(as)...). A fronteira que separa essas definições é muito tênue, mas importante em uma sociedade que define os cuidados a partir do gênero.

A visão feminista é contrária à natureza feminina do cuidado e considera que esse ato envolve um conjunto de interações sociais que ultrapassam a relação cuidador(a) e ser cuidado(a). “As teóricas desse modelo acreditam que ninguém é totalmente autônomo, sendo todas as pessoas vulneráveis, e que todos necessitam de cuidados a cada dia. O ato de cuidar envolve questões de caráter moral que Tronto divide em três dimensões” (TRONTO, 1997, p. 191).

Primeiramente, é importante que exista *capacidade de atenção* daquele(a) que cuida para perceber as reais necessidades do outro(a), podendo ou não haver sintonia entre o que uma pessoa que está sendo cuidada pensa desejar e aquilo de que realmente necessita. Guimarães ressalta que:

[...] pensar nas necessidades alheias se configura como um reflexo das necessidades de quem pensa, se esta pessoa estivesse no lugar da outra. No entanto, um compromisso capaz de perceber as reais necessidades de quem precisa de cuidado não é simples e exige um bom autoconhecimento, a fim de que a pessoa cuidadora não projete as próprias necessidades como sendo as necessidades de quem está sendo cuidado (GUIMARÃES, 2010, p. 207).

A segunda questão moral, presente na relação de cuidar, diz respeito à *autoridade e autonomia*. O cuidado como prática que visa satisfazer as necessidades de outra pessoa, principalmente quando esta não está em relação de igualdade, ou não tem autonomia, pode gerar relações de autoridade por parte daquele(a) que cuida. “A prática do cuidado em relações de intensa dependência pode desconsiderar a individualidade da pessoa e projetar necessidades da cuidadora na pessoa cuidada” (GUIMARÃES, 2010, p. 208).

Por último, ao levarmos em conta as questões morais do cuidado, é importante salientar seu *particularismo*. Torna-se bastante difícil organizarmos princípios universais sobre o cuidado, pois está relacionado a situações, pessoas específicas e contextos diversos. “O cuidado, embora universal, deve ser visto com suas particularidades dentro de uma sociedade plural” (TRONTO, 1997, p. 197).

Por conseguinte, é importante salientar que a atividade cuidadora faz parte da experiência humana, é uma condição de vida, em que todos, em algum momento, necessitam de algum tipo de cuidado, e este não pode se vincular exclusivamente ao âmbito familiar, mas também ser encarado como uma questão social e política. O cuidar suscita uma rede de interdependência, seja com outras pessoas, com órgãos públicos, ou de assistência profissional privada, principalmente no que diz respeito ao cuidado de pessoas com deficiência, sobretudo aquelas que são incapazes de sobreviver sem o cuidado. Além de tais

aspectos, destaca-se o quanto o cuidado está vinculado à questão de gênero, construído e naturalizado social e historicamente como uma atividade feminina, doméstica e, por isso, pouco valorizada.

3 METODOLOGIA

3.1 CAMINHO PERCORRIDO

Toda pesquisa científica realiza um recorte sobre uma determinada realidade, conseqüentemente os interesses que se apresentam no início desse tipo de trabalho são bastante amplos e vão se delineando à medida que existe um aprofundamento na temática escolhida. Minhas inquietações iniciais relacionavam-se às posturas observadas em homens do final do século XX e início do século XXI.

Empiricamente, observava-se, e a mídia divulgava um “novo homem”, que assumia tarefas que antes eram atribuídas às mulheres, como cuidar dos filhos, de algumas tarefas da casa... enfim, “machos” mais sensíveis, pais mais envolvidos com sua prole. Uma nova realidade desvendava-se, características de gênero transformavam-se e outras continuariam ainda arraigadas, mudanças e permanências conviveriam. Muitos poderiam ser os objetos, mas a questão do cuidado e envolvimento familiar de homens me chamava especialmente a atenção.

Como já foi observado, minha experiência profissional, ao longo de mais de três décadas atuando na educação básica, apontava para uma presença mais efetiva dos pais (homens) no cuidado com os(as) filhos(as) em relação à escola (transporte, comparecimento às reuniões, matrícula...). Porém, tive a experiência de um outro contexto, no qual este envolvimento não se apresentava da mesma forma. Durante quase três anos, frequentei a Associação Cristã de Moços (ACM) e desconhecia um trabalho realizado nesta instituição, há treze anos, chamado Projeto Borboleta.

O projeto desenvolvido na ACM atende crianças e jovens com deficiência física e/ou intelectual, proporcionando atividades recreativas, desportivas e psicomotoras. Enquanto aguardava o término das aulas de diferentes modalidades esportivas que meus filhos realizavam nesse local, conversava com as mães que

esperavam seus(suas) filhos(as) (com deficiência, ou não). Nesse período, observei o pouco envolvimento dos pais-homens nessas atividades com filhos(as) com deficiência.

A partir dessas constatações, considerei a possibilidade de trabalhar o cuidado e o envolvimento, na rotina diária, de homens e mulheres no trato com deficientes, como se organizam as famílias e que tipo de cuidados são próprios de sua rotina. Primeiramente, busquei produções científicas que embasassem a caminhada.

Comecei realizando um levantamento junto à biblioteca da PUCRS sobre a temática de gênero. Porém, cada vez mais se destacava a premência da apropriação dos conceitos de cuidado, deficiência, família e, posteriormente, classe. A consulta ao banco de teses e dissertações da CAPES, assim como a artigos de periódicos sobre o assunto foram recursos bastante utilizados. A partir desse momento, uma série de redes de conhecimento foram se estabelecendo, a medida que uma obra apontava para outra e assim sucessivamente.

3.2 A PESQUISA DE CAMPO E OS CONTATOS

Concomitantemente, ao levantamento bibliográfico, fui encaminhando o trabalho de campo. Ali começaram as maiores dificuldades. Imaginei que o lugar que havia instigado meu questionamento inicial seria facilmente aberto para a pesquisa, o que não ocorreu.

Contatei com a coordenadora do Projeto Borboleta para lhe apresentar a proposta de estudo. Inicialmente, ela mostrou-se aberta e solícita, explicando como funcionava o projeto, seus objetivos, público atendido... porém, me advertiu que não deveria interagir com os alunos e as entrevistas com as mães deveriam ocorrer depois de um contato prévio feito por ela. A coordenadora era a principal ligação que tinha com as famílias dos deficientes. Como é uma pessoa muito ocupada e que

centraliza várias tarefas, essas características dificultaram muito o trabalho, pois, durante vários meses, tentei contatos presenciais e por telefone que foram malsucedidos, sem conseguir nenhuma entrevista.

À medida que me envolvia com o tema e conversava com outras pessoas, minha rede de contatos se ampliava. Procurei outras possibilidades. Via e-mail busquei a Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), que agradeceu meu contato, mas informou que trabalhava somente com estudantes de Psicologia e Medicina.

Por indicação, fui ao Centro Integrado de Desenvolvimento (CID). Essa escola tem uma proposta muito interessante na área de inclusão do deficiente e atende crianças (deficientes ou não) do berçário até a quinta série do Ensino Fundamental. Apresentei a proposta de trabalho para a orientadora pedagógica dessa instituição, que se disponibilizou a entrar em contato com famílias que quisessem ser entrevistadas. Por meio dela, conheci a coordenadora da Associação de Familiares e Amigos do Down (AFAD), que foi entrevistada e me colocou em contato com outras famílias.

Busquei por outras situações de famílias com deficientes e encontrei locais como Lar Santo Antônio dos Excepcionais e a Fundação de Atendimento ao Deficiente e Superdotado do Rio Grande do Sul (FADERS). As assistentes sociais da FADERS mostraram-se muito interessadas pelo trabalho, mas para a sua efetivação, nessa instituição, teria que enfrentar uma burocracia muito grande que comprometeria os prazos a serem cumpridos para conclusão do Mestrado. Quanto ao Lar Santo Antônio, fui bem recebida e a coordenação da instituição foi muito disponível, mas os deficientes que são acolhidos nesse local não têm vínculos familiares, o que não seria pertinente ao propósito desse estudo.

Um contato, muito importante, ocorreu através de minha orientadora, com a voluntária da ONG RS Paradesporto. Por meio dela, consegui conversar com cuidadoras de jovens com paraplegia adquirida e congênita. Destaco, também, o grande auxílio de colegas de trabalho e amigos que, na medida do possível,

dispuseram-se a participar do estudo ou me colocaram em contato com famílias que vivem a realidade da deficiência. As dificuldades encontradas para a realização do trabalho de campo servirão como elementos a serem analisados a seguir.

3.3 PROCEDIMENTOS DE PESQUISA

As concepções de normalidade e anormalidade são representações sociais. Não se pode dissociar os indivíduos da sociedade em que estão inseridos. Assim, cada grupo social concebe não só o corpo, mas os cuidados dispensados a este, de forma diferenciada, como afirma Víctora (2000):

A normalidade e anormalidade são, antes de tudo, determinados a partir de valores... A realidade é entendida, assim, como uma construção social na qual o fato concreto – a doença, por exemplo – só existe a partir da ordem simbólica, isto é, só existe se naquela sociedade ela for passível de ser pensada como tal, como anormalidade (VÍCTORA, 2000, p. 11).

Buscando a aproximação com famílias que possuem filhos com deficiência, considerou-se adequado utilizar, como forma de abordagem técnica do trabalho de campo, a entrevista com familiares cuidadores e cuidadoras, devido à possibilidade de contato direto com eles. Através da entrevista semiestruturada gravada e transcrita, buscou-se captar relevâncias, aspectos rotineiros e percepções do cotidiano focalizado.

Conforme Richardson (1985, p. 160), “a entrevista é uma técnica importante que permite o desenvolvimento de uma estreita relação entre as pessoas... o próprio termo refere-se ao ato de perceber, realizado entre duas pessoas”. Um roteiro previamente estabelecido, pesquisadora e pesquisados pode, de forma mais flexível, capturar descrições e relatos de uma forma mais profunda que auxiliam em uma análise de caráter qualitativo.

Percebe-se que seria importante ter tido um convívio mais próximo com aqueles que são o foco do estudo, realizando a observação participante nas

famílias. Porém esta técnica mostrou-se inviável, já que seria necessária a inserção, por algum tempo, nos lares daqueles(as) que participaram do trabalho. A entrevista semiestruturada foi utilizada para realizar a coleta de dados, devido à flexibilidade que apresenta para a descoberta de aspectos que os pesquisados(as) consideram significativos em seu cotidiano, suas percepções, interpretações de mundo. Além das vantagens enumeradas, nota-se que a entrevista possibilita, como afirma Goldenberg (2003, p. 88), “poder observar o que quer dizer o entrevistado, e como diz, verificando as possíveis contradições, emoções e o estabelecimento de uma relação de confiança entre pesquisador e pesquisado, que propicia o surgimento de outros dados”.

O roteiro semiestruturado, destaca sete questionamentos abertos, que são considerados chave para orientar uma entrevista aprofundada, em que se buscam as singularidades e especificidades nelas, com vistas a associações e aprofundamentos teóricos posteriores. Os relatos foram gravados, sem objeção de nenhum(a) participante, além da realização de apontamentos escritos de elementos considerados significativos.

É importante destacar que, como toda a técnica, “a entrevista não é um instrumento neutro. Isso ocorre pelo fato de que por ela passa a percepção do(a) pesquisador(a), além dos depoimentos serem aquilo que o(a) pesquisado(a) deseja revelar, ocultar ou que projeta de si mesmo e/ou de outros” (BEAUD; WEBER, 2007, p. 119).

A análise dos dados coletados levará em conta cada entrevista em si. Serão consideradas suas particularidades e a comparação com as demais na busca de pontos em comum que agreguem ou contraponham-se à temática em questão no estudo realizado.

3.4 PERFIL DOS(AS) ENTREVISTADOS(AS)

Foram realizadas 12 entrevistas. Os encontros ocorreram em Porto Alegre, durante o ano de 2010, na sua maioria (9), na residência do(a) entrevistado(a) e o restante (3) no seu local de trabalho. O ambiente e horário para a realização da entrevista eram determinados pelo(a) entrevistado(a) conforme sua disponibilidade e conveniência.

Quando o contato era intermediado por outra pessoa, solicitava que o(a) interlocutor(a) falasse previamente com o(a) entrevistado(a) sobre meu trabalho consultando-o(a) sobre a disponibilidade em colaborar. No caso de aceitação, entrava em contato por telefone ou pessoalmente (em caso de colega de trabalho) para a realização do encontro.

As entrevistas realizadas nas residências oportunizaram mais elementos para compor a rotina das famílias, observar ambiências e, em algumas situações, perceber *in loco* a interação entre os familiares. Geralmente, iniciava com uma conversa informal, em que comentava o caminho que percorri e como cheguei até ele(a).

Para resguardar a identidade dos(as) entrevistados(as), eles(as) foram identificados(as) através de números, de forma aleatória¹². Primeiramente, os sujeitos da pesquisa, eram informados, oralmente, sobre os objetivos deste trabalho e, em seguida, era lhes entregue e solicitada a assinatura de um termo de esclarecimento e consentimento (em apêndice) através do qual concordavam com a utilização das informações reveladas para este estudo.

As reações iniciais das pessoas entrevistadas variavam de acordo com suas características individuais, proximidade e/ou conhecimento prévio que tinham a meu respeito. Esse momento inicial era fundamental para o decorrer do trabalho, pois

¹² Os entrevistados(as) são referidos no texto através da letra E, seguida do número de identificação. Ex: E1, E2. Os nomes dos(as) filhos(as) deficientes são fictícios e correspondem aos nomes Pedro, João e Maria em diferentes línguas.

possibilitava minha aproximação com as pessoas e contribuía para deixá-los à vontade para narrarem suas experiências.

Um roteiro semiestruturado foi utilizado para conduzir as entrevistas, contudo mantive uma postura de flexibilidade para ampliar questões que se apresentassem pertinentes em cada situação. Todos os momentos foram gravados e acompanhados de registros em um diário de campo, em que percepções, dificuldades e outros elementos, que chamaram atenção, foram descritos anterior ou posteriormente à entrevista, nunca, porém, na presença do(a) entrevistado(a).

A recepção na casa dos(as) entrevistados(as) sempre foi muito positiva. Quando fui à casa de Pietro, sua mãe e eu achávamos que não nos conhecíamos pessoalmente. Lá chegando, ao nos vermos, constatamos que tínhamos nos relacionado em uma das escolas em que trabalhei. Essa afinidade possibilitou que a conversa fluísse mais naturalmente. Ela estava sozinha em casa, mas fez questão de me mostrar os trabalhos escolares do filho e o seu quarto. Enquanto relatava como ela e o marido se organizavam para conduzir o cotidiano familiar, convidou-me para irmos até a cozinha fazer um cafezinho. Os pais desse menino são membros da Associação dos Familiares e Amigos do Down, possuem um trabalho de luta voltado às questões de inclusão e reconhecimento social da deficiência. Devido a essa trajetória, a mãe de Pietro contribuiu não somente com sua experiência de vida, mas com um conhecimento sistematizado que possui sobre deficiência. Fez questão de me entregar uma série de materiais (*folders*, CDs, revistas) para uma possível utilização em meu trabalho, tentando não só contribuir, mas também mostrar o que está sendo feito enquanto políticas públicas em relação à deficiência em nosso país.

Outra acolhida bastante significativa foi na casa de John. Estive em sua residência um dia depois de seu aniversário. Não o conhecia, nem a sua mãe; fui acompanhada de uma amiga que havia intermediado o contato. Quando cheguei, fui apresentada ao menino e a sua mãe. Foi dito a John que eu era estudante e estava fazendo um trabalho para a faculdade. Ele achou interessante e continuou desenhando e olhando televisão. A mãe preferiu conversar em um lugar mais tranquilo, sem muito barulho. Quando íamos iniciar a gravação, o menino chegou ao

local e me entregou um desenho que havia feito. O desenho representava a “super sábia”, que, para ele, era eu. Depois insistiu bastante para a mãe me servir um pedaço de bolo do seu aniversário. Após a interação com o menino, conseguimos conversar de uma forma mais descontraída. Assim como a mãe de Pietro, essa entrevistada me mostrou a casa e forneceu-me material sobre a síndrome do seu filho, cópias dos primeiros diagnósticos atestando a deficiência e também indicou livros que tratam do assunto.

A mãe de Juan também se mostrou aberta e receptiva ao trabalho. Como não conhecia muito bem o bairro em que morava preferi me deslocar até a sua casa de ônibus. Marcamos o horário da entrevista, e, durante meu deslocamento, ela me ligou duas vezes, pois tinha medo que eu me perdesse. Quando cheguei ao final da linha, ela me esperava com uma de suas netas. Enquanto nos dirigíamos até sua casa, conversamos sobre nós, quem eu era, o que fazia e ela da mesma forma. Esses primeiros contatos foram importantes para o decorrer de todas as entrevistas, pois, por meio deles, entrevistadora e entrevistados quebravam a formalidade que pudesse vir a ocorrer.

De maneira geral, as pessoas que entrevistei têm um conhecimento aprofundado sobre a deficiência que seu filho(a) possui ou adquiriu. Devido ao fácil acesso à informação, buscam diferentes fontes para obter mais conhecimento sobre a deficiência, saber como lidar e conhecer os avanços da ciência em relação a ela. Na família de baixa renda em que trabalhei a curiosidade e a busca por conhecimento também se manifestam, porém as explicações se restringem basicamente ao parecer e às informações dadas pelos médicos.

Do total dos entrevistados(as), nove são mulheres e três são homens. Temos sete casados(as), quatro mulheres e três homens, uma mulher divorciada, duas mulheres solteiras e duas mulheres em união estável (conforme declaração dessas).

Com relação à idade, o universo varia de 42 a 65 anos. No Quadro 1, a seguir, foi utilizada uma subdivisão de cinco anos para apresentação da faixa etária do grupo estudado.

Faixa Etária	Nº de Entrevistados(as)	Porcentagem
41-45 anos	5	41,66%
46-50 anos	1	8,33%
51-55 anos	4	33,33%
56-60 anos	1	8,33%
61-65 anos	1	8,33%
TOTAL	12	100%

Quadro 1: Classificação dos(as) entrevistados(as) por faixa etária

Fonte: Pesquisa de campo, 2010.

Quanto à instrução, onze entrevistados(as) têm nível superior completo e um(a) ensino fundamental incompleto, pois cursou somente até a quarta série. A ocupação diversifica-se em: dois médico(a)s, cinco professores(as), dois economistas, dois contabilistas e um(a) diarista. Já a instrução dos pais e mães dos entrevistados não apresenta os mesmos níveis de escolaridade, conforme dados apresentados no Quadro 2.

Nível de Escolaridade	Nº de Pais	Porcentagem de Pais	Nº de Mães	Porcentagem de Mães	Nº de Entrevistados(as)	Porcentagem de Entrevistados(as)
Analfabeto	1	8,33%	0	0%	1	4,16%
E.F. Incompleto	1	8,33%	4	33,33%	5	20,83%
E.F. Completo	1	8,33%	2	16,66%	3	12,5%
E.M. Completo	5	41,66%	5	41,66%	5	41,66%
Ensino Superior	4	33,33%	1	8,33%	5	20,83%
TOTAL	12	100%	12	100%	24	100%

Quadro 2: Escolaridade dos pais e mães dos(as) entrevistados(as)

Fonte: Pesquisa de campo, 2010.

Para indicar a renda aproximada dos(as) entrevistados(as), utilizou-se como referência o salário mínimo nacional que era de quinhentos e dez reais no momento em que a pesquisa foi realizada. Considerou-se o rendimento individual, e não o familiar. A variação evidenciada foi de dois a quarenta salários mínimos. O Quadro 3 apresenta os dados.

Renda em Salários Mínimos	Nº de Entrevistados(as)	Porcentagem
0-5 S.M.	2	16,66%
6-10 S.M.	5	41,66%
11-15 S.M.	1	8,33%
16-20 S.M.	1	8,33%
21-40 S.M.	3	25,00%
TOTAL	12	100%

Quadro 3: Classificação dos(as) entrevistados(as) por renda

Fonte: Pesquisa de campo, 2010.

Fica evidente, quando se verifica a renda e a escolaridade, que o grupo estudado apresenta um nível social e cultural elevado. Os dados mostraram-se significativos ao se analisar a rotina dessas famílias e os atendimentos que oferecem aos seus filhos(as) com deficiência. Como o universo socioeconômico centrou-se em um grupo de classe média alta, a entrevista com uma mulher de classe popular servirá como contraponto para a discussão.

3.5 ORGANOGRAMA DAS FAMÍLIAS ESTUDADAS E CARACTERIZAÇÃO DO(A) FILHO(A) DEFICIENTE

O organograma, a seguir, tem por objetivo apresentar todas as famílias, que foram trabalhadas, e a situação do filho(a) deficiente em relação aos demais membros da família.

Legenda:

△ - Homem

○ - Mulher

— - Une irmãos

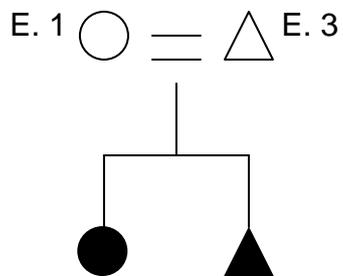
| - Une pai/mãe e filhos

== - Une os cônjuges

≠ - Pai/Mãe separados

▲ - Filho com deficiência

● - Filha com deficiência



Nome: **João**

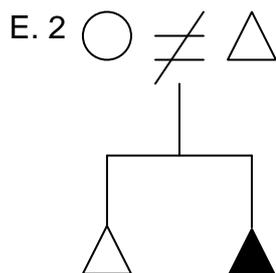
Idade: 19 anos

Nome: **Maria**

Idade: 26 anos

Deficiência: ambos apresentam retardo mental e físico (doença genética).

Residem com os pais.

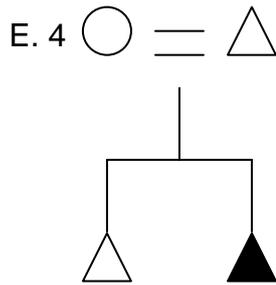


Nome: **Pedro**

Idade: 20 anos

Deficiência: Síndrome de Down

Reside com a mãe e o irmão de 24 anos.

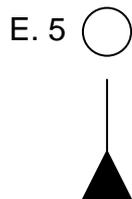


Nome: **Peter**

Idade: 9 anos

Deficiência: Síndrome de Landaw Klefner

Reside com os pais e o irmão de 11 anos.

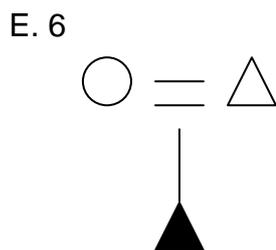


Nome: **John**

Idade: 12 anos

Deficiência: Síndrome de Down

Reside com a mãe.

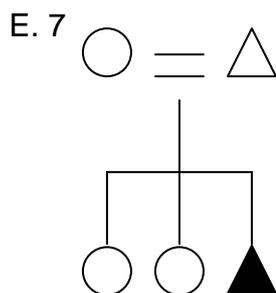


Nome: **Pierre**

Idade: 14 anos

Deficiência: Mielomeningocele (má-formação da coluna vertebral) Cadeirante.

Reside com os pais adotivos desde os 8 anos.

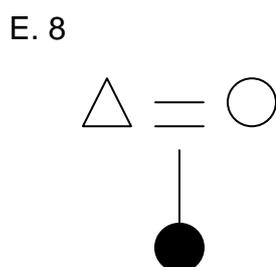


Nome: **Juan**

Idade: 15 anos

Deficiência: lesão medular adquirida acidentalmente por disparo de arma de fogo quando tinha 3 anos.

Reside com os pais. As irmãs são adultas e casadas.

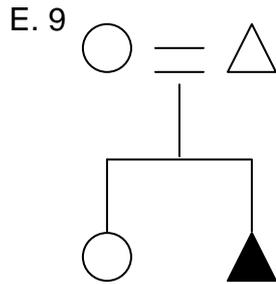


Nome: **Mariana**

Idade: 10 anos

Deficiência: motora grave, adquirida provavelmente através da vacina do sarampo quando tinha 10 meses. Cadeirante.

Reside com os pais.

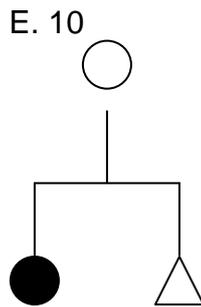


Nome: **Pietro**

Idade: 14 anos.

Deficiência: Síndrome de Down

Reside com os pais e a irmã de 17 anos.

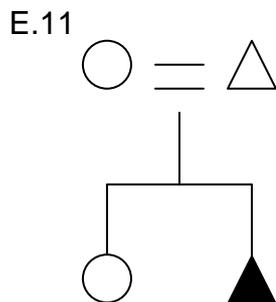


Nome: **Mary**

Idade: 28 anos

Deficiência: intelectual e motora. Como é adotiva, não se sabe se a deficiência é congênita ou adquirida no parto.

Reside com a mãe e o irmão adotivo de 24 anos.



E. 12 Nome: **Jean**

Idade: 10 anos

Deficiência: Síndrome de Down

Reside com os pais e a irmã de 18 anos.

4 ORGANIZAÇÃO FAMILIAR E COTIDIANO

4.1 NOSSAS VIDAS, POR NÓS MESMOS(AS)

Durante as entrevistas, tive acesso à parte das histórias de vida de dez famílias. Selecionei quatro para relatar, de forma mais completa, seus depoimentos. Foram utilizados como critérios para essa seleção: classe social (classe média e popular), formas distintas de configuração familiar (pai, mãe e filhos(as), mãe chefe de família e filho(a)), tipos de deficiência apresentada pelos(as) filhos(as) – adquirida ou congênita.

4.1.1 JOHN: “Ele se acha dono da mãe”

John é um menino com 12 anos, que possui síndrome de Down. Sua mãe tem 46 anos, é professora, sempre atuou com crianças entre quatro e seis anos de idade, na educação infantil e, durante a entrevista, mostrou-se como alguém bastante falante. Ela fez a faculdade de Pedagogia e atualmente trabalha no setor de orientação educacional de uma escola da rede municipal de Porto Alegre.

Mãe e filho moram em uma casa confortável em um condomínio fechado na zona sul da cidade. Na residência, John, além de seu quarto, tem um espaço só para seus brinquedos, denominado por ele como quarto de brincar, mas que não o limita de brincar em outros ambientes da casa. O garoto gosta de ir ao cinema e assistir à televisão; durante a entrevista, permaneceu em outra sala assistindo a um desenho animado na companhia de uma amiga da família.

Os avós maternos de John são presentes e auxiliam em algumas tarefas de cuidado com ele. A mãe prefere não sobrecarregá-los e também considera que os

avós fazem muitas vontades do garoto e o tratam como “bebezão”, o que não contribuiria para a sua autonomia.

A mãe de John é solteira. Quando conheceu o pai do menino, ela considerava que já estava “muito velha”, aos trinta e três anos, e queria muito ter um filho. Confessou ao seu namorado que não estava utilizando nenhum método anticoncepcional e que tinha um enorme desejo de engravidar. Ela afirma:

Eu não fiz sacanagem com ele! Quando eu fiquei grávida, ele não me acompanhou em nada. A partir do momento que eu disse que estava grávida, ele tirou o “time de campo” e nunca teve contato com John.

Por meio de um atendimento psicopedagógico, foi destacada a importância do menino ter contato com o pai. A mãe se esforçou para localizá-lo:

Apesar de ser difícil prá mim, por que mesmo que eu soubesse que ele não iria assumir, a gente sempre tem uma esperança que a pessoa seja mais humana. Não precisava ficar comigo, mas pelo menos ele poderia conhecer o John, ou vir aqui em casa de vez em quando... Aí eu liguei para a mãe dele e fui no Pequenas Causas. O oficial de Justiça foi na casa da mãe dele e ela falou que não sabia onde ele morava. Mentira, né?! Agora, pela internet eu fiquei sabendo que ele está dando aula em uma escola bem próxima daqui, ele é professor...vou tentar, quem sabe consiga falar com ele.

Percebe-se, na fala da mãe, um tom de ressentimento pelo fato de o pai do menino não reconhecer o filho. Ela considera o pai nulo e inexistente na relação. Apesar desse posicionamento, afirma que a maternidade a completa e que acha importante para a mulher. Manifesta que, durante a gravidez, pressentia que teria um filho Down e o nascimento de John só veio confirmar tal pressentimento. Optou por não fazer os exames para investigar sua suspeita. Acrescenta que, na época do nascimento, a “barra” maior não foi a deficiência do menino, mas enfrentar que assumiria o filho, independentemente do posicionamento do pai.

A chegada de John trouxe mudanças importantes para sua vida. No trabalho, a carga horária foi reduzida, sem implicações salariais, em decorrência de um benefício que os funcionários do município de Porto Alegre possuem. Como se

envolve muito levando o menino aos diferentes atendimentos durante a semana, precisou reorganizar sua vida e definir prioridades. Para a auxiliar conta com uma empregada e seus pais. John realiza atendimento psicopedagógico, fonoaudiológico e faz natação.

A mãe identifica mudanças também quanto a sua percepção das diferenças e dificuldades das pessoas. Teve necessidade de buscar mais informações que servem também ao seu trabalho de orientação educacional:

Acho que contribuí com o grupo de professores da minha escola para que eles aceitassem melhor a inclusão. Como vivo a situação da deficiência, contribuí para tirar o medo de receber um especial na escola. No começo acredito que as colegas aceitavam e não diziam: Ah, que horror! Como vou lidar? Faziam por respeito a mim. Elas se deixaram experimentar e ver que não é tão difícil assim... Hoje em dia os Downs são os mais fáceis de lidar, existem deficiências mais complicadas.

John frequenta uma escola particular regular e cursa a quarta série do Ensino Fundamental. A mãe, orgulhosa, diz que ele está começando a se alfabetizar e que mantém seu filho nessa escola por oferecer um trabalho diferenciado de inclusão. Ela afirma preocupar-se com a dependência que o filho apresenta. Pondera que ele é filho único e avalia que deveria ter se esforçado para possibilitar que John tivesse mais autonomia. Afirma que, diante de sua morte, o filho deverá se “virar sozinho, ou ficar com alguém e não trazer transtornos para essa pessoa”.

Tem como expectativa que ele se alfabetize, que permaneça fazendo esportes e seja feliz. Preocupa-se com a adolescência e entende que o filho deve ter amigos, também deficientes, por isso já cogitou trocá-lo de escola. A mãe destaca a importância do garoto ter um grupo de amigos com características semelhantes às dele, pois as crianças consideradas “normais” envolvem-se com ele no início das brincadeiras, mas, como às vezes ele não consegue acompanhar o ritmo da atividade ou manter a concentração, acaba ficando de lado. Percebe que, em uma escola especial, seria mais fácil para a socialização de John porque, nesse espaço, ele não seria o “diferente”, poderia encontrar pessoas com limitações, que pudessem fazer um grupo, dividir essa fase da adolescência, namorar, sair... As atividades de lazer mais atraentes para John são ir ao cinema e assistir à televisão.

A mãe de John caracteriza-se como muito protetora e avalia que essa proteção demasiada está relacionada à deficiência do filho. Manifestou sentimento de culpa por não brincar mais com o menino e por vezes se sentir usada por ele e não tomar medidas mais rígidas:

Às vezes eu fico me culpando ou me questionando por que eu não brinco muito com ele, mas existe a coisa da frustração da gente e de se defrontar com a dificuldade do filho. Por exemplo, se eu proponho uma brincadeira, ele não fica por muito tempo como as outras crianças. Ou usar a gente por ser a mãe. Eu tenho que ficar o tempo todo interagindo com ele, pois tem ciúme se eu fico sentada conversando com alguém, então ele fica incomodado e às vezes faz coisas desagradáveis, como atirar algo no chão prá quebrar, só para chamar atenção, o que fica muito constrangedor. Aí a minha vida fica toda em função dele, porque ele me requer e é filho único. Aí ele se acha dono da mãe. Essa foi uma das razões que eu e meu namorado brigamos.

Depois da entrevista, quando sentamos na sala em que ele assistia à TV eu me posicionei ao lado da sua mãe; John, de forma discreta, levantou-se e tentou sentar entre nós. A mãe então lembrou-me do que havia narrado. Uma situação embaraçosa foi quando o garoto foi ao banheiro e saiu nu pela sala. Nesse momento, ela indicou que não o deixava ficar sozinho nos aniversários com receio de ele ter essa atitude e depois ser ridicularizado pelos colegas.

Além da disponibilidade de dar a entrevista em um domingo, esta mãe me forneceu um livro sobre síndrome de Down, um xerox dos exames que atestaram a deficiência e também um gráfico de desenvolvimento estimado para os downs até a idade adulta, a fim de contribuir com o meu trabalho.

4.1.2 JUAN: “Ele joga basquete”

Juan é um adolescente de quinze anos. Estuda como bolsista em uma escola da rede privada de Porto Alegre. Está na primeira série do Ensino Médio e tira excelentes notas. Mora com a mãe e o pai em um bairro de periferia em um lugar que se assemelha a um cortiço. Para chegar em casa, o garoto passa por uma série

de obstáculos como degraus e um declive acentuado. Sua casa não é espaçosa, nem adaptada para cadeirante, porém os móveis foram dispostos de forma a possibilitar um espaço livre para a movimentação de Juan.

Sua mãe é diarista, tem 52 anos e estudou até a quarta série do Ensino Fundamental. Ela tem uma aparência frágil, mas ao conversar com ela percebe-se que é uma mulher bastante forte. Além de Juan, ela tem duas filhas que não residem no mesmo domicílio, pois são casadas e têm filhos.

Durante os primeiros anos de vida, Juan morou em Viamão. Quando tinha 3 anos, brincava em frente a sua casa e foi atingido por uma bala perdida que lhe ocasionou uma lesão medular levando-o à paraplegia.

A mãe tem uma presença marcante em sua vida. É ela quem organiza a rotina e administra os cuidados mais específicos com o menino. Acordam muito cedo, por volta das seis horas da manhã. A mãe faz a sondagem¹³, a higiene, serve o café e, então, dirigem-se de ônibus para a escola que fica no centro da cidade. Como moram no final da linha, os cobradores e motoristas os conhecem e os ajudam quando necessário. Depois de deixar Juan na escola, a mãe vai para o trabalho e volta ao meio-dia para buscá-lo. Às vezes, leva o garoto até em casa, serve o almoço e retorna para o trabalho.

À tarde Juan faz os temas, estuda, navega na internet e joga videogame. Segundas e quartas, à noite, Juan treina basquete no Ginásio Tesourinha e, aos sábados à tarde, treina no CETE (Centro Estadual de Treinamento Esportivo).

A mãe afirma que, agora, como Juan cresceu, as coisas ficaram mais fáceis, mas que, logo depois do acidente, a vida ficou muito difícil. Ela assumiu inteiramente o cuidado com o menino. Nos quatro primeiros meses, ela ficou com o filho no Hospital, tendo que parar de trabalhar. Após ter alta, Juan continuava em tratamento: três vezes por semana fazia fisioterapia no Hospital de Clínicas de Porto

¹³ Sondagem vesical é a introdução de um cateter na bexiga, através da uretra para drenagem da urina. (BLOG. Disponível em: <sandregina.e.familyblog.com>. Acesso em: 14 ago. 2011).

Alegre e nos outros dois dias tinha psicoterapia na PUCRS. Ela se deslocava diariamente de Viamão para a capital para os atendimentos, o que encarecia o orçamento familiar. Para amenizar, trazia comida de casa para ela, e o menino recebia alimentação nos hospitais.

A deficiência de Juan trouxe mudanças para o cotidiano familiar principalmente durante os meses que se seguiram ao acidente. Durante a semana, a mãe ficava com o menino no Hospital, mas preocupava-se com o pai que queria se matar por não conseguir ver o filho deficiente. Nos finais de semana, revezava com as filhas e demais parentes na permanência no Hospital a fim de ir para casa descansar um pouco e “ajeitar” a casa.

As filhas também se envolveram no cuidado de Juan. A mãe lhes ensinou colocar a sonda, fazer a higiene, entre outras tarefas. Assim, quando a mãe conseguia um “bico”, aproveitava porque era um “dinheirinho a mais”. Os cuidados e procedimentos que deveria ter com o filho aprendeu com as atendentes no hospital e informações sobre a lesão e consequências obteve com os médicos. O pai é apresentado como um “figurante”, pois não se envolve com as tarefas da casa.

A família não costuma sair nos finais de semana, Juan assiste à televisão e se distrai também com o computador e o videogame. Porém, a mãe relata que, na semana anterior à entrevista, o menino tinha passado uma semana no Rio de Janeiro com a equipe de basquete. Quanto ao futuro, ela afirma:

Quero que ele fique bem, assim como minhas outras filhas, sei lá! De repente se ele quiser fazer uma faculdade... a gente vê, vai ser bom, né?

Considera-se uma mãe feliz e realizada. Acha que seus filhos têm uma boa mãe, porque luta, batalha e cuida deles, ou seja, em suas palavras, ela “faz a sua parte”.

4.1.3 PIERRE: “Na cadeira, ele voa”

Pierre é um adolescente de 14 anos, filho adotivo de uma funcionária pública de 42 anos e um administrador da mesma idade. Vive atualmente em uma ampla casa em um bairro de classe média da zona sul de Porto Alegre.

O menino nasceu com mielomeningocele, doença congênita também conhecida como *spina bífida*, que se caracteriza pela medula espinhal estar exposta quando a criança nasce. Assim, podem muitos nervos ficarem traumatizados ou infeccionados, o que ocasiona deficiências múltiplas, como hidrocefalia, anencefalia, paralisia dos membros inferiores, atrofia muscular, incontinência dos esfíncteres.

A mãe trabalha na Fundação de Proteção Especial do Rio Grande do Sul órgão ligado à secretaria do Trabalho e Desenvolvimento Social do Estado. Atua com deficientes há vinte anos e recentemente concluiu a faculdade de Educação Física, voltando seu interesse para o desporto de deficientes. A opção pela Educação Física foi resultado não só de seu gosto pessoal pelo esporte, mas pela causa da deficiência. Afirma que, na medida do possível, conduziu suas atividades nesse sentido. O tema de seu trabalho de conclusão de curso foi o esporte adaptado à deficiência.

Pierre foi adotado quando tinha sete anos e vivia na Fundação onde sua mãe trabalha. Ela o conhecia desde pequeno, e sempre tiveram um bom relacionamento. Devido a sua atuação e envolvimento com as crianças da Fundação, a mãe tinha o costume de levar algumas crianças para passear, ou passar o final de semana com ela e o marido. Relata que com Pierre sentia um envolvimento diferente, era mais intenso. Diante da impossibilidade de terem filhos naturais, o casal pensou na adoção. O marido, percebendo esse envolvimento diferenciado que tinham com Pierre, demonstrou interesse em adotá-lo, ideia que foi logo aceita pela mãe que considera que ela e o menino tiveram “amor à primeira vista”.

Atualmente, o garoto estuda pela manhã. Mãe e filho acordam cedo, por volta das sete horas. Primeiramente, a mãe faz a sondagem, e depois ele se arruma sozinho, faz higiene, veste-se, toma leite e vai para a escola. O pai trabalha próximo ao colégio, então, geralmente, leva-o. Na volta, ele vem sozinho para casa, pois, para facilitar seu deslocamento, os pais, desde que se mudaram para a atual residência (no ano de 2007), conseguiram junto à prefeitura, o rebaixamento das ruas para que tivesse melhores condições de acessibilidade.

A mãe relata que, nesse semestre, está mais “folgada” e fica em casa durante as manhãs. Desde a adoção de Pierre, ela estava estudando, então saía pela manhã para a faculdade, e o menino para escola.

Agora eu tô de folga, então fica mais fácil para acompanhar o Pierre e menos cansativo, mas eu gosto de estudar, então não dá prá deixar... eu vou voltar. Ah, e ele fica mal acostumado! Ele tava louco prá eu terminar a faculdade prá ficar em casa e fazer as coisas prá ele, né?! O melhor então é sair prá ele aprender a se virar. Bem, agora eu fico em casa e por volta das dez horas eu vou até a escola e faço uma nova sondagem. Antes ele não fazia essa sondagem no meio da manhã, mas, desde o ano passado, ele começou a ter umas complicações. Começou a formar umas pedrinhas, cálculos nos rins, aí ele voltava com a bexiga muito cheia, então eu comecei a ir na escola para esvaziar. Para o ano que vem, os planos são dele começar a fazer essa sondagem do meio da manhã sozinho. Eu pretendo, nas férias, adaptar alguma coisa na cadeira para que ele possa ter as mãos livres para fazer a sondagem.

Ela trabalha à tarde, após o almoço sai, e o menino fica em casa sozinho. Depois de fazer o tema, distrai-se com videogame e jogos no computador. Durante a semana, treinava basquete sobre rodas duas vezes por semana, à noite. Como no dia seguinte ao treino estava ficando muito cansado, resolveram que seria melhor ele treinar somente uma vez por semana. No sábado à tarde, treina basquete no CETE. Os pais consideram isso muito bom, pois assim ele se encontra com adolescentes que têm mais ou menos a mesma idade e as mesmas condições.

Atualmente, Pierre não faz nenhum atendimento ou acompanhamento especializado, mas a mãe narra que ele fez fisioterapia durante um longo período e também foi submetido a diversas cirurgias ortopédicas. Na sua avaliação, não adiantaram muito, algumas até teriam prejudicado mais do que ajudado.

A decisão pela intervenção cirúrgica é um momento de análise e reflexão para a família, devido a todos os fatores e riscos envolvidos:

Na última vez que nós estivemos no traumatologista, ele pediu raio X dos membros inferiores, de todo o membro. Aí ele viu que para o Pierre colocar um aparelho para tentar caminhar, ele teria que fazer oito cirurgias, uma atrás da outra. Vimos que seriam quase dois anos só envolvidos em cirurgias, para colocar um aparelho pesado e caminhar de muletas. Quando o médico deu essa possibilidade ele disse: - Eu quero! Aí eu gelei e disse prá ele pensar bem, pois, se uma cirurgia desse errado, se precisaria voltar para anterior. Eu e o médico falamos de toda a nova adaptação que seria necessária e na cadeira ele voa, está super adaptado. Aí no fim ele desistiu.

A família é muito envolvida com esporte, pois o pai de Pierre também tem formação em Educação Física. No verão nadam muito, pois na casa onde residem há uma piscina. Semanalmente, o menino faz basquete, a mãe vôlei e o pai futebol. Quando o garoto era menor, acompanhava os pais quando iam fazer esporte e ficava com outros meninos jogando em uma quadra ao lado do local onde estavam os pais. Agora, com o ingresso na adolescência, não acompanha com a mesma periodicidade. Em um desses momentos de lazer, quando Pierre jogava em um dos parques da cidade, foi visto por meninos que também praticavam basquete para cadeirante e recebeu o convite para jogar com eles. A mãe afirma:

Não fomos nós que ensinamos o basquete prá ele. Na verdade desde pequeno ele sempre foi muito envolvido com isso. Quando ele era menor, lá na Fundação, ele inventou um futebol no chão que se joga com as mãos. Como a Fundação é uma casa que só atende deficientes, ele ensinou para os colegas. Na verdade eu fui mais aprendendo do que ensinando e sempre dei toda a liberdade para eles tentarem o que quisessem. Ele é tão envolvido que aqui em casa foi suficiente algumas semanas do primeiro verão que passamos aqui para ele aprender a nadar.

Atualmente a maior preocupação da mãe diz respeito à formação moral, ao caráter de Pierre e sua felicidade. Em segundo lugar, preocupa-se com a saúde com relação ao aparelho urinário e digestivo, já que a mielomeningocele ataca bastante esses órgãos. Afirma que o que mais gostaria é de ver seu filho formado em uma faculdade, mas o garoto diz que não quer nada disso, quer só um “empreguinho de empacotador de supermercado”. A mãe lamenta e o adverte de que seu salário nessa atividade não seria suficiente nem para o material da sondagem. Pierre não

se preocupa e afirma que, quando essa hora chegar, ele vai se “virar”, que o que quer é moleza e que tem muita gente formada que não tem emprego.

Quando foi questionada sobre os aspectos que teriam mudado em sua vida, a mãe manteve a tranquilidade que demonstrou desde o início, mas ficou mais pensativa. Afirmou que várias “coisas” mudaram ou tiveram que ser adaptadas, como, por exemplo, o veraneio que antes passavam em Morro dos Conventos. Foi realizado nessa praia somente no primeiro verão após a adoção, já que nesse lugar havia muitas escadas, o que dificultava. Preferiram trocar de praia, e os outros verões têm passado em Quintão na casa da avó do menino, pois lá a casa é plana e adaptada. Identifica continuidades e mudanças. Destaca que a relação homem mulher ficou mais serena, mais tranquila devido à formação da família. Diz:

*Antes era só eu e o ***, a gente brigava mais, se implicava e agora com o Pierre a nossa atenção se voltou prá ele. Agora nós não somos mais o centro, os dois giram em torno do Pierre.*

Quando começou a manifestar-se sobre o grupo de amigos, sua fala ficou mais espaçada e chorou afirmando:

O grupo de amigos mudou bastante. Tem amigos que conquistamos e outros que se perde também, porque tem gente que não consegue viver com a deficiência, que se sente mal e tem gente que é agressivo. Por exemplo tive amigas que depois de adotar o Pierre, como ele exigia bastante, falavam que eu não tinha mais tempo nem prá conversar e muitas vezes diziam de forma forte: -Sai prá lá Pierre, pára! Ou, quando ele se aproximava, diziam que depois a gente conversava. Aí eu falava para terem calma, pois ele só tinha oito anos e estava se adaptando, veio prá cá grande, então eu tive que esperar toda a adaptação.

Atualmente, a mãe se envolve muito com a causa dos deficientes, porém não sabe muito bem como tudo começou. Destaca que não planejou nada, não era um objetivo da sua vida, que não “correu atrás”, mas que tudo foi indo “devagarinho”! Percebe que a sua vida já estava mudando antes mesmo da adoção devido ao seu trabalho há bastante tempo com deficientes. Confessa que sempre sentiu alguma “coisa” por eles, é “uma luta e, quando se convive com as dificuldades que eles enfrentam, os preconceitos, não tem como não se envolver”. Avalia que não se pode

ficar dando “murro”, que as mudanças são lentas, difíceis, são mudanças de mentalidade, de paradigmas, o que é muito demorado. Muitas vezes, quando está em discussões, em mesas redondas com autoridades, como secretário municipal do desporto, presidente de entidades como FADERS, FUNDERS, procuradora de direitos humanos, fica pensando como a sua vida se modificou e como essa causa a motiva.

Devido a sua experiência profissional, avalia empiricamente que o cuidado com a saúde e a educação dos deficientes ainda está principalmente sob a responsabilidade das mulheres. Observa que os homens não se envolvem muito e que as interlocutoras e cuidadoras da saúde e da educação na maioria ainda são as mulheres.

4.1.4 JEAN: “Ele é muito ágil”

Jean é um menino de nove anos, que reside em um bairro de classe média alta na zona norte de Porto Alegre. Estuda numa escola regular particular, está na terceira série e em processo de alfabetização. Seu pai é contador e sua mãe professora da rede municipal. Ela atua com crianças de primeira à quarta série do Ensino Fundamental. Além do menino, o casal tem mais uma filha de dezoito anos que, no momento da entrevista, preparava-se para prestar vestibular para Direito na Universidade Federal do Rio Grande do Sul.

Conheci a mãe de Jean em uma das escolas em que trabalhei. Quando me afastei dessa instituição, Jean era um bebê de apenas um ano que havia nascido com Síndrome de Down. Durante anos, não tive mais contato com sua mãe, mas nos reencontramos em um evento em que ela acompanhava seus alunos que expunham um trabalho relacionado à acessibilidade nas escolas da rede municipal. Quando conversamos sobre o trabalho que eu estava realizando, prontamente ela disponibilizou-se a conversar comigo.

Os pais de Jean são relativamente jovens, a mãe tem 42 anos e o pai 44 anos, e são pessoas engajadas em movimentos e manifestações sociais. Não atuam em nenhum partido político ou associação, mas sempre se manifestaram contra as injustiças sociais. O casal preferiu que eu os “visitasse” para a realização da entrevista no final do dia, pois os dois estariam em casa, e eu poderia ver Jean.

Quando cheguei, estavam me aguardando, e o menino desenhava na mesa da cozinha. A mãe me mostrou a casa que tinham construído, pois esse era um projeto que o casal tinha há mais tempo. A residência é ampla, com dois pisos e um espaçoso pátio com piscina. Na casa chama atenção um espaço que foi organizado para auxiliar, estimular o desenvolvimento do garoto. No lugar em que foi projetada a garagem (que dá acesso direto para a cozinha) foi organizado um ambiente que simula uma pequena sala de aula da educação infantil. O carro preferiram deixar no jardim. Nesse ambiente se encontram disponíveis livros de histórias, quadro branco, quadro de velcro, jogos, mesa e cadeiras baixas adaptadas para crianças, caixas com gravuras, canetas, lápis, enfim é um lugar em que o garoto tem uma atividade mais direcionada, e que também possibilita aos pais observá-lo enquanto realizam alguma atividade doméstica.

Jean é um menino muito afável, bastante dinâmico e ágil. Demonstrou interesse em saber quem eu era e o que estava fazendo em sua casa. Depois que eu lhe expliquei o que estava fazendo, ele me disse que iria fazer aniversário e perguntou se eu gostaria de ser convidada; respondi afirmativamente. Ele continuou desenhando enquanto aguardava sua mãe fazer um chimarrão. Depois que terminou o desenho, pediu que eu repetisse meu nome para que tentasse escrever, após entregou-me o desenho dizendo que aquele era o meu convite.

A entrevista ocorreu no pátio da casa, pois era um dia muito quente. Enquanto conversei com o pai e a mãe de Jean, este tomava banho de piscina. Pela tranquilidade do casal, percebi que o menino deveria nadar muito bem, o que se confirmou quando observei a sua agilidade. O casal imaginou que seriam entrevistados juntos, mas expliquei que gostaria de ouvi-los separadamente, o que aceitaram sem fazer objeções. O pai quis falar primeiro, a mãe retirou-se só

retornando quando foi chamada. Durante a entrevista, Jean ficou na piscina e por alguns momentos, tentava chamar atenção para os saltos que dava. Quando saiu da água, ficou brincando com o pai em uma casinha de boneca que fica perto da piscina, enquanto a mãe conversava comigo.

O casal possui características individuais contrastantes. O pai é bastante tranquilo, fala com voz baixa e calma. A mãe, ao contrário, é dinâmica, fala rápido, é muito determinada e transmite muita segurança quando se manifesta oralmente.

Devido às alterações emocionais, demandas diárias da família e mudanças ocorridas depois do nascimento de Jean, o casal optou por fazer terapia. A mãe começou primeiro, depois acharam conveniente que os dois tivessem esse atendimento, e isso já ocorre há vários anos. O menino também tem acompanhamento psicoterápico desde um mês de idade e atendimento fonoaudiológico. Para melhor atender e organizar a vida cotidiana, o casal optou por uma estratégia que denominaram “guarda compartilhada”¹⁴. O pai afirma não ter problemas em relação à divisão de tarefas, mas confessa ter dificuldades em colocar limites para Jean. Considera que a profissão da esposa a auxilia nesse sentido, considerando-a mais firme, com mais facilidade, porém reconhece a sua própria postura e está tentando muda-la.

O nascimento do menino foi algo marcante que o casal fez questão de enfatizar. A mãe afirma que, num primeiro momento, o casal se afastou, pois não esperava o nascimento de um filho com síndrome de Down e, conscientemente, não averiguou essa possibilidade durante a gravidez. Ela relata que chorou uns dois dias e depois pensou: - *“É meu filho, é isso aí, então vamo lá...”* Já o marido demorou mais. Diz que o luto do primeiro momento foi mais rápido, porém acha que existe um luto para a vida inteira porque cada coisa que o filho não consegue fazer é um novo luto que tem que ser elaborado, e considera isso muito difícil.

¹⁴ A Guarda Compartilhada é uma denominação adotada pelo casal para dividir as tarefas domésticas. Eles continuam casados, vivem maritalmente, mas dividem as atribuições da seguinte forma: segundas, quartas e sextas o marido é responsável por cuidar integralmente do filho, dar alimentação, revisar roupa, temas, dar banho, organizar a casa, etc. Nas terças, quintas e sábados, a mulher se responsabiliza por essas tarefas, e no domingo dividem igualmente as atividades.

Ela, logo após o nascimento, procurou terapia, pois sofria ao ver que o marido não conseguia elaborar a presença do filho, e também para receber ajuda. Após passar esse primeiro momento, afirmou que a relação ficou mais madura e que o casal se aproximou, porque os dois tinham sonhos em comum como construir uma casa e criar esse filho que continuava sendo um projeto deles.

O pai tem clareza da dificuldade que teve em aceitar o filho com deficiência, diz ter sentido um choque, pois esperava por um filho que não veio. Destaca que, logo após o nascimento, ele pensou mais nele, na sua imagem e no que os outros iriam dizer pelo fato de ele ter um filho diferente. Assumiu que dava desculpas aos parentes para não receber visitas, mas atribui essa conduta ao seu tempo de elaboração e aceitação. Afirma que tinha medo de que seu filho não viesse a fazer nada, que não fosse brincar, interagir com os outros, mas percebeu que não ocorria aquilo que fantasiava. Enfatiza que o casal se reforçou e criou forças para pesquisar, explorar situações diferentes, e todas as possibilidades que estivessem ao seu alcance para oportunizar ao filho.

As falas do casal demonstraram muita afinidade e um processo de elaboração de sentimentos e papéis. A mãe diz:

*A gente tinha para auxiliar nas tarefas de casa, até o meio do ano, uma babá que nos dava uma mão. Se precisasse ficar aqui em casa no final de semana, ela ficava, ou para eu e o *** viajar, enfim... nós fomos para Fernando de Noronha uma semana e ela ficou com o Jean. Tudo bem, mas a gente viu que ela era completamente permissiva com ele. Então se ele tinha uma dificuldade ela desviava, ou fazia as coisas por ele. Então ele não se frustrava nunca, porque ela estava sempre acomodando as coisas. Aí a gente viu que estava sendo muito negativo. Então nós optamos que ela viesse somente à tarde, como eu tenho a redução de carga horária da prefeitura eu fico quatro manhãs e o *** fica na outra. Ele vai para escola às onze horas, almoça e tem aula no turno da tarde. No final do dia o pai vai buscar. Depois dessa nova organização, a gente vê o quanto ele cresceu, o progresso que ele teve... Por que eu não sou "mãe", eu sou "madrasta", por que eu acho que ele tem que se frustrar, que sofrer, pois são coisas da vida, tem que receber "não". Na terapia o psicólogo avaliou que ele teve ganhos enormes, coisas que ele projetava para o Jean conquistar no próximo ano, ele já conseguiu agora. Eu acho que tem a ver com a rotina mais organizada, com regras, com responsabilidades. Essa opção foi legal prá ele, mas nos sobrecarregou, porque não temos mais tempo prá nós, prá sair, ir no cinema...*

Além dos aspectos já citados, o pai lembra que a vida da família foi completamente reorganizada em função de uma opção feita pelo casal de ficar mais próximo e acompanhar o desenvolvimento dos filhos, principalmente de Jean. Antes o pai trabalhava no centro, tinha um escritório em sociedade com alguns familiares. Agora montou um escritório sozinho perto de casa. Afirma que a “grana” diminuiu, mas está valendo a pena, porque, além da reestruturação de vida, ele está conseguindo ficar mais perto do filho, pode ir ao colégio, participar mais da vida do garoto, algo que seria muito difícil se continuasse trabalhando distante. Ele considera:

*Antes, ficava tudo com a***, porque, por mais que eu ajudasse em casa, toda parte de médicos e atendimentos ficavam com ela e eu ficava à parte disso. Mas agora sou eu que sempre pego no colégio, falo com a professora, levo na terapia... assim, eu fico mais com ele, às vezes ele fica um pouco no escritório comigo, se eu tenho que terminar alguma coisa...*

A família gosta muito de cinema, sendo essa a principal atividade de lazer que fazem juntos fora de casa. São bastante caseiros, o pai afirma que até a um tempo atrás iam muito, nos finais de semana, para o sítio da sua irmã em Morungava, mas, como Jean começou a “aprontar”, as relações em família ficaram mais tensas, principalmente depois que Jean atirou o cachorro do primo na piscina. O casal priorizou organizar uma infraestrutura de lazer em casa, como piscina e churrasqueira, pois gostam de receber amigos e passar o tempo livre com conforto. Além dessas atividades, nos finais de semana, Jean gosta de ir à pista de skate e jogar futebol com o pai.

O casal revela expectativas de que no futuro o menino tenha mais autonomia, porém manifestam-se de maneira diferente. A mãe lembra que cada etapa da vida do filho é vivida muito intensamente, porque demanda muito esforço, primeiro foi caminhar, depois falar, agora é alfabetizar-se, logo cada momento é uma “projeção”. Ela afirma que a cada fase são novos desafios que eles devem superar. O pai diz que atualmente a maior preocupação que ele tem com Jean é o fato de ele não reconhecer situações de perigo. Exemplifica através de uma escadinha que colocaram presa ao muro da casa para estimular a coordenação e força dos pés e das mãos do garoto. Jean não só aprendeu rapidamente a subir na escada como foi

pego em cima do telhado da casa do vizinho. O pai reconhece as limitações do filho quando verbaliza:

Eu sei que ele não vai ser nenhum presidente da República, mas não vai ser aquelas pessoas que se via no passado, trancadas em um quarto, sem interagir com ninguém. Ele vai ter o espaço dele, mas com limitações. Ele não vai ser uma pessoa improdutiva, ele é ativo, dinâmico, porque nós sempre estimulamos isso nele.

A mãe projeta um futuro com a maior autonomia possível, pois tem como objetivo “quebrar” a ideia de ter um filho dependente para a vida toda. Deseja que o menino tenha uma profissão, trabalhe, case, pois, assim como o pai, afirma que eles estão instrumentalizando o garoto para que ele possa ter essa autonomia futura.

Pai e mãe são categóricos ao afirmar que ambos têm expectativas diferenciadas em relação aos seus filhos. O pai afirma que a menina vai “embora” sozinha, com total autonomia, entretanto o filho, por ser limitado, sempre necessitará de um olhar do casal sobre ele. Reconhece que Jean terá a sua vida, mas os pais estarão sempre por perto. Lembra que a medicina evolui muito e que, talvez na vida adulta, o garoto possa vir a conquistar mais autonomia do que se imagina, porém não se ilude e entende que o menino é diferente.

A mãe se questiona se o filho chegará a fazer um curso superior, de alta concorrência como a irmã. Argumenta que, se pensarmos na realidade atual, essa hipótese não é possível porque considera que o projeto de inclusão existente não possibilita esse acesso. Mas não descrê de uma evolução, lembrando que há trinta anos atrás os deficientes, quando iam à escola, era somente para serem socializados e agora frequentam o colégio regular, se alfabetizam e tentam prosseguir estudando. Outra preocupação relaciona-se ao casamento. Sobre relacionamentos com meninas deficientes, ou não, manifesta que fica apreensiva quando ingenuamente o menino diz que está namorando uma coleguinha, pois pensa como a menina vê a situação e seus pais também. Afirma que o ruim é o preconceito e reforça que acredita na mudança.

Com relação às percepções sobre maternidade e paternidade, o casal manifesta-se de forma contrária. O pai afirma ter um conceito antigo sobre

paternidade que é inspirado na figura de seu pai: firme, provedor e o exemplo moral da família. Ele não percebe essa ideia como machista, justificando que ele e a esposa partem de outro referencial, considera a mulher durona, porém seu referencial é o pai que lhe deixou exemplos de honestidade, firmeza e disciplina. Vincula a ideia de carinho, meiguice e cuidado à mulher, mas observa que hoje está tudo muito misturado, que os dois podem ter características que considera maternas e paternas.

A mãe refere-se à maternidade como uma continuidade de si mesma e à paternidade como a ideia de um companheiro, aquele que ajuda na construção de um projeto de família, o parceiro das horas boas e difíceis. Afirma:

*Eu não gosto do termo ajuda, porque o*** brinca comigo e diz que me ajuda. Eu digo que não, que ele está somente fazendo a parte dele. Porque essa coisa bem machista que diz que os homens passaram a ajudar em casa trocando fralda e cuidando da casa eu não aceito, eles estão fazendo o que também cabe a eles, porque, se a gente sai e ganha dinheiro para o sustento, eles também tem obrigações em casa. Eu acho que cada mulher tem o marido que merece, cada uma deixa fazer e se submete se quer. Aqui em casa não é assim. Claro, tem algumas responsabilidades que a mulher assume mais, mas não acredito que seja por instinto, acho que é muito mais cultural e, na medida do possível, a gente tem que ir “quebrando”.*

A mãe relata que atualmente tem um sonho sobre a educação inclusiva que seria a organização escolar não a serviço apenas do acolhimento, da adaptação curricular e da socialização, mas também, o olhar da escola focado mais na criança do que a deficiência. Segundo ela:

Não podemos, por exemplo, ver a síndrome de Down como um todo homogêneo, cada um é um, alguns são mais comprometidos que outros. O que eu desejo é uma escola que saiba trabalhar com as diferenças e não com a deficiência. Uma escola desafiadora que saia da visão da “criança com necessidades especiais”. Eu odeio essa expressão! Porque nós passamos de uma visão de exclusão, daquele que ficava trancado em casa e não saía prá nada, para a visão do “tudo de bom”, do anjinho, aquele que não tem maldade. Isso é horrível, porque eles às vezes se aproveitam da deficiência, aprontam... e eu acho que não é por aí. Claro que eles têm processos cognitivos mais atrasados, mas até que ponto a gente não é permissivo demais? Até que ponto estimulamos o que deveríamos? Fica a interrogação. Acho que a questão da deficiência e da inclusão é um campo muito amplo e que ainda tem muito a ser investigado e mexido.

A partir do nascimento de Jean, a mãe tenta trabalhar e expor as questões que envolvem a deficiência em sua área de atuação, que é a educação básica. Por duas vezes, recebeu convite para integrar o grupo da educação especial na Secretaria de Educação do Município, mas recusou, pois considera a sua atuação junto aos alunos mais importante e também não deseja ficar refém de nenhum partido político.

4.2 CLASSE, CUIDADO E PROJETO

Atribui-se ao cuidado a função de moldar, educar, formar e ser, portanto, essencial para o ser humano, visto que todos nós necessitamos de cuidado ao longo de nossa existência. Do tipo de cuidado resultaria a manifestação de determinadas características no indivíduo. No ato de cuidar está implícito um forte elemento relacional. O cuidado reforça a vida mostrando-se fundamental.

As pessoas que fizeram parte desse estudo, na sua maioria, podem ser classificadas como pertencentes à classe média. Elementos como renda, nível de escolaridade, residência, atividades desempenhadas, possibilitam tal classificação, com exceção de uma entrevistada, que não se enquadra nos mesmos padrões. Esse destaque é importante, pois, de acordo com Gilberto Velho (2008), as diferentes camadas sociais organizam o cotidiano e suas estratégias de vida de forma que sirvam aos seus projetos individuais. Esses projetos estão, em maior ou menor intensidade, vinculados a características e valores nelas dominantes.

A seguir, pretende-se verificar como as famílias que participaram do trabalho organizam seu cotidiano e quais estratégias de vida promovem para dar conta da exigência de cuidado, necessidades de inclusão e as características de dependência relativa à deficiência.

O Quadro 4, a seguir apresenta a rotina de atividades e/ou atendimentos a que os(as) filhos(as) dos entrevistados(as) são ou foram submetidos(as), bem como singularidades pertinentes ao contexto em que vivem.

Nome	Idade cronológica	Deficiência	Atendimento e/ou atividades diárias, singularidades e espaços de vida
João	19 anos	Retardo físico e mental	Faz fisioterapia e atendimento fonoaudiológico três vezes por semana, em casa. Frequenta escola especial, particular na parte da tarde. Possui duas acompanhantes que se revezam e trabalham das 7h e 30min às 20h.
Maria	26 anos	Retardo físico e mental	É irmã de João. Possui a mesma deficiência que ele (congenita) e tem o mesmo atendimento em casa que o irmão recebe. Não tem mais vínculo escolar. Passeia todas as tardes assistida pela mãe e/ou acompanhantes. Adora ver televisão e nos seus passeios interage com as pessoas do bairro onde mora. A residência de Maria e João é ampla, pois necessitam de espaço para a sua locomoção que é feita com cadeira de rodas. Os dois utilizam fraldas.
Pedro	20 anos	Síndrome de Down	Atualmente, não tem vínculo escolar, pois terminou o Ensino Médio há dois anos. Sempre estudou em escola regular, particular. Quando era menor foi atendido por fisioterapeutas para trabalhar o tônus muscular, fonoaudióloga e psicopedagoga. A mãe sempre trabalhou fora, as empregadas o levavam aos atendimentos, ou os profissionais iam até a sua residência.
Peter	9 anos	Síndrome de Landaw Klefner	Acorda cedo e vai para a escola (regular). O pai leva e busca. Almoça em casa, faz o tema e brinca com a empregada. Duas vezes por semana, tem atendimento psicopedagógico. Vai à psicóloga uma vez semanalmente e realiza ecoterapia durante dois dias. Tem acompanhamento neurológico. A empregada o acompanha aos diversos atendimentos e realizam o deslocamento de táxi.
John	12 anos	Síndrome de Down	Estuda em escola regular à tarde e frequenta o turno integral durante dois dias. Duas vezes por semana, tem atendimento psicopedagógico. Nas manhãs em que não tem turno integral, fica com a avó ou com a empregada. Sexta-feira, no final da tarde, após a escola, tem atendimento fonoaudiológico. Nas segundas e quartas-feiras, no mesmo horário, faz natação para melhorar o tônus e a respiração. John, em sua residência, possui além do seu quarto, um espaço para brincar onde além de jogos e outros brinquedos tem a sua disposição: papel, tintas, canetinhas e livros.
Pierre	14 anos	Mielomenin gocele (cadeirante)	Acorda cedo. A mãe sonda, e após ele se arruma sozinho para ir à escola. Faz o ensino fundamental regular e se desloca sozinho até o colégio que fica a oito quadras de sua residência. A família conseguiu junto à prefeitura o rebaixamento das ruas para que Pierre tivesse autonomia em seu deslocamento. No meio da manhã, a mãe vai à escola fazer outra sondagem, pois o menino começou a ter problemas urinários. Durante os períodos em que fez cirurgias, realizou muitos atendimentos com fisioterapeutas, mas atualmente sua atividade extraclasses está restrita aos treinos de basquete para cadeirantes, durante três dias da semana. Em casa gosta de jogar no computador e videogame. Sua residência está sendo adaptada para sua melhor interação com o ambiente doméstico.
Juan	15 anos	Lesão medular adquirida (cadeirante)	Acorda muito cedo. Primeiramente a mãe faz a sondagem, e depois ele se arruma sozinho para ir ao colégio. Frequenta o ensino médio regular, onde tem excelente desempenho. Vai para escola de ônibus, a mãe

			o leva e busca. Contam com o auxílio dos motoristas e cobradores que os conhecem, pois pegam o ônibus no mesmo horário e residem no ponto final da linha. Juan mora em uma casa pequena, que não possui adaptações. O terreno de sua casa é em declive e apresenta vários degraus até chegar à porta. Atualmente, faz basquete três vezes por semana. Durante muito tempo, fez fisioterapia três vezes por semana e atendimento psicoterapêutico duas vezes; nessa época morava em Viamão e os atendimentos eram em Porto Alegre.
Mariana	10 anos	Deficiência motora grave (adquirida)	Acorda muito cedo. A mãe a deixa na casa da avó (materna), que a leva para o colégio. Frequenta escola regular pela manhã. Na escola tem uma cuidadora só para ela, que é remunerada pelos pais e a acompanha em sala de aula. À tarde fica na casa da avó assistida por outra cuidadora. Faz tratamento fonoaudiológico duas vezes por semana e fisioterapia três vezes. Durante seis anos, Mariana ia duas vezes ao ano para Brasília para realizar tratamento no Hospital Sara Kubitschek. Atualmente realiza todos os tratamentos em Porto Alegre. Para seu deslocamento, possui um andador e um triciclo importados; comunica-se de forma alternativa através de uma placa computadorizada.
Pietro	14 anos	Síndrome de Down	Frequenta a escola regular à tarde. Como tem um comprometimento maior, em decorrência da síndrome que possui, realiza diversos atendimentos, com psicopedagoga, fisioterapeuta, fonoaudióloga e professora particular. Além dos atendimentos especializados, faz aulas de vôlei, teatro, xadrez. A mãe o leva a todas as atividades que se realizam de segunda a sexta-feira no turno inverso ao da escola. Como possui uma dificuldade visual e auditiva acentuada está aprendendo a se comunicar em libras. Adora ver televisão e jogar videogame.
Mary	28 anos	Deficiência intelectual e motora (causa desconhecida)	Pela manhã fica em casa. Como a sua avó (materna), atualmente, reside no mesmo prédio, fica parte do tempo com ela. Frequenta a Escola para Jovens e Adultos. Quando era criança, tratou-se com psiquiatra, fonoaudiólogo, neurologista e psicólogo. Nessa época a mãe contratou duas babás que se revezavam nos cuidados de Mary e um motorista que a leva nos atendimentos acompanhada das babás. Atualmente, o consultório da mãe é próximo da residência, mas quando era mais distante, a mãe preferia trabalhar em locais amplos que possibilitasse organizar um espaço para que Mary ficasse com as babás enquanto a mãe trabalhava. No momento a menina só tem acompanhamento neurológico, pois toma medicação.
Jean	10 anos	Síndrome de Down	Frequenta a escola regular à tarde. Pela manhã fica em casa com a empregada. Faz acompanhamento fonoaudiológico duas vezes na semana e terapia uma vez. Já fez natação, mas, por um reordenamento familiar, no momento não pratica o esporte. Ele tem um bom tônus muscular e foi muito estimulado desde cedo. A residência de Jean é ampla, e a família destinou um grande espaço, onde originalmente era a garagem, transforma-lo em um ambiente educativo. Este espaço possui jogos, quadro de giz, cartazes, mesinhas, computador, onde ele pode brincar e, ao mesmo tempo, ser estimulado pela família.

Quadro 4: Rotina e singularidades dos(as) filhos(as) dos(as) entrevistados(as).

Fonte: Pesquisa de campo, 2010.

Com a realização das entrevistas constatou-se que o grupo pesquisado organiza o cotidiano e distribui responsabilidades para atender as necessidades de seus(as) filhos(as). Nota-se que o(a) filho(a) deficiente centraliza grande parte das atenções familiares. Isso causa dificuldades específicas quanto a atenção aos(as) filhos(as) não deficientes.

A mãe de Peter afirma que vive o dilema de tentar atender seus dois filhos de maneira “adequada”, pois reconhece que Peter, devido às suas características, exige mais atenção, mas que seu irmão não pode ficar de lado. Combinaram que quando este necessita compartilhar algo com seus pais, uma das partes chama para conversarem num outro lugar, fora de casa, para que possam ter tranquilidade de falar e darem atenção somente a ele.

O pai de Jean corrobora esta solução, ao afirmar que, se ele fosse o primeiro filho, o casal não teria outro, devido aos cuidados de que o menino necessita, porém não apontou nenhuma estratégia diferenciada. Cabe destacar que neste caso a diferença de idade entre os filhos é muito grande, nove anos, assim, ambos necessitam de atenções e envolvimento do casal de forma distinta.

A mãe de Pietro acrescenta que necessita “policar-se” constantemente para evitar a superproteção que, no seu entendimento, é muito comum. Relata que a família tenta realizar o “cuidado” da forma mais natural possível, mas considera ser diferente. Destaca inseguranças que possui como permitir o deslocamento do filho sozinho pela rua, sentir-se apreensiva caso não o encontre no local marcado na saída da escola. Salaria que esses aspectos eram encarados de outra forma com a filha mais velha, pois afirma que ela sabia se defender enquanto o menino considera ser mais frágil. Diz que a filha foi muito importante para o casal, pois, nos primeiros anos de Pietro, a garota denunciava o tratamento diferenciado que era prestado ao menino. Declara: “Ela foi uma boa ajuda porque reclamava nossa atenção, brigava mesmo! Isso foi bom, porque vimos que tínhamos que fazer as coisas diferente”. Como tentativa de amenizar o problema, decidiram dividir melhor a atenção que davam aos filhos e também envolver a menina nas atividades com o irmão.

A mãe de Juan, quando voltou para casa, depois de um longo período no hospital, teve o auxílio de suas filhas. Ela relata que, devido à grande diferença de idade entre as garotas e o menino, ela pode contar com o apoio delas. Contrastando com as famílias de classe média, não se referiu a momentos de disputa por atenção por parte das meninas, mas de ajuda, pois, para poder “fazer uns bicos”, ensinou as filhas a lidarem com o irmão. Nos momentos em que precisava se ausentar, eram as garotas que assumiam a responsabilidade pelo cuidado com Juan. Sobre essa característica, encontrada nas camadas populares, Fonseca afirma que:

[...] pelas redes de parentesco e de ajuda mútua é garantido aos membros do grupo um acompanhamento durante as rotinas cotidianas – acompanhamento este que é difícil de achar fora dos bairros populares... coesão, cisão – solidariedade, individualismo. Respostas lógicas às condições de precariedade econômica e política, essas duas tendências aparentemente contraditórias são estratégias empregadas em alternância pelas pessoas não somente para sobreviver, mas também para vencer na vida (FONSECA, 2004, p. 112).

A fala das mulheres, ao serem questionadas sobre o cotidiano, geralmente começava enfocando as atividades fundamentais de sobrevivência como higiene, tipo e horários de alimentação, para depois relatarem as atividades que desenvolvem. Já os homens abordaram essa questão mais voltados para o relato das tarefas e dos atendimentos de seus(as) filhos(as).

Uma característica que se destaca em todas as famílias é o grande número de atendimentos especializados a que os(as) filhos(as) deficientes são submetidos. Tais atendimentos variam conforme o tipo de deficiência e idade: quanto mais jovem, mais intervenções e tratamentos com diferentes profissionais o indivíduo requer. No caso de deficiência adquirida, os tratamentos se intensificam logo após o acidente desencadeador. Essas atividades geram um alto custo financeiro, conduzindo o grupo a um reajustamento das finanças e das prioridades.

Os encargos econômicos dos atendimentos são grandes. Quando a família não tem possibilidades econômicas de assumi-los, restam os serviços públicos que, em geral, são conquistados e mantidos com grande dificuldade. A mãe de Juan aponta que, depois de conseguir o atendimento para o seu filho no Hospital de Clínicas de Porto Alegre e no Hospital São Lucas, da PUCRS, tinha outras

dificuldades. Como residia em Viamão, o custo do transporte coletivo era alto; além disso, outro problema era a sua alimentação, pois, devido à distância entre a sua residência e os locais em que o menino recebia os atendimentos, tinham que permanecer praticamente todo o dia em Porto Alegre; somente ele recebia refeição, ela trazia de casa ou comia lanches que oneravam o orçamento doméstico.

O pai de Mariana destaca que, diante da deficiência que possui, sua filha é uma privilegiada, pois ele e a esposa trabalham muito para dar toda a infraestrutura que a menina necessita. No seu entendimento, é lamentável a participação do poder público para atender as demandas das diversas deficiências. Considera que a maioria das crianças e suas famílias sofrem muito correndo atrás de atendimentos e que, em muitos casos, o tempo faz diferença. Diz que leis existem e que nelas os direitos estão garantidos, mas na prática isso não ocorre: *“Como o processo é lento para conseguir qualquer coisa por meio de associações ou pelo Estado, a gente parte para a ação, nós mesmos resolvendo e bancando, já que o poder público é devagar quase parado”*.

A mãe de Juan reitera essa ideia quando coloca a dificuldade que teve para conseguir a indenização, por parte do Estado, pela “invalidez” do filho. Devido à morosidade do processo, a família teve dificuldades econômicas, pois a mãe precisou parar de trabalhar para atender o menino. Hoje a indenização que recebe é parte significativa da renda familiar.

Os tratamentos são realizados de forma intensa e praticamente imediata ao diagnóstico da deficiência. Nota-se nesse aspecto uma clara característica de classe, não só pela disponibilidade de recursos que viabilizam os atendimentos, mas também pelo valor atribuído ao desempenho individual da pessoa e o que este representa para as famílias de camadas médias. Velho destaca:

As camadas médias possuem um projeto de ascensão social e fatores, como, por exemplo, o fraco rendimento escolar de um filho é vivido como uma ameaça a sua própria identidade. Para famílias em situação de penúria o significado do fracasso escolar apresenta outra dimensão se comparado com a necessidade de dispor de mão-de-obra para atender às necessidades mais elementares de sobrevivência (VELHO, 2008, p. 23).

A afirmação de Gilberto Velho em relação à questão do rendimento escolar pode ser considerada para os casos de deficiência e o significado que possui para as camadas médias em nossa sociedade. Apesar dos esforços governamentais de inclusão dos deficientes na escola regular, do respeito e consideração à diversidade, não se pode deixar de considerar as características do meio social de altíssima competitividade em que o indivíduo está inserido. Atualmente, discursos de eficiência, produtividade, enaltecimento da beleza física, ritmo cada vez mais intenso de descobertas e aprendizagens se consolidam. Diante desse contexto, a classe média responde a essa demanda qualificando cada vez mais seus filhos para serem bem-sucedidos e demonstrarem eficiência e eficácia diante das demandas sociais. (SMEHA, 2010, p. 15-16).

As classes médias, atualmente, no Brasil, ampliaram-se bastante. Conforme Carvalho Filho (2000), o aumento do mercado, o crescimento econômico, o incentivo ao consumo e o ingresso maciço das mulheres desse segmento, no mercado de trabalho, são fatores que caracterizam esses grupos. A demanda por educação nos setores médios é bastante alta, pois é um meio que possibilita mobilidade social. A busca por melhor qualidade de ensino, através do ingresso dos filhos em escolas particulares, para conquistarem, posteriormente, vagas em boas universidades merece destaque.

Em tempos de valorização da eficiência e de competição ferrenhas, em que os valores sociais predominantes estão voltados para o desempenho, a capacidade de produção, e a geração de bens e consumo, as famílias de camadas médias com filhos(as) deficientes, veem nos atendimentos uma forma de qualificá-los para um melhor “desempenho” social.

Assim, os variados tipos de atendimento oferecidos, além de demonstrarem preocupação, afeto, carinho, enfim cuidado, caracterizam-se por não ser “qualquer tipo de atendimento”, mas “o melhor que podem oferecer”. A mãe de Mary lembra que, durante anos, buscou os profissionais mais qualificados da cidade. A família de Mariana busca novas tecnologias para auxiliar na interação da filha com o meio em que vive, assim como a mãe de Peter recorre a tratamentos diferenciados como a

ecoterapia. O mesmo não ocorre na família de baixa renda estudada, já que depende do serviço público de saúde e precisa submeter-se ao atendimento oferecido, sem ter outras opções.

A necessidade de prover cuidados distintos para o(a) filho(a) deficiente parece ter sido “naturalizado” pela classe média como um encargo da família, sendo essa responsável por arcar com investimentos econômicos e emocionais para a tarefa. Essa situação remete a Velho, quando afirma:

Os projetos são elaborados e construídos em função de experiências sócio-culturais, de um código, de vivências e interações interpretadas...o projeto não é um fenômeno puramente interno e subjetivo. Formula-se e é elaborado dentro de um campo de possibilidades, circunscrito histórica e culturalmente, tanto em termos da própria noção de indivíduo como dos temas, prioridades e paradigmas culturais existentes. Em qualquer cultura há um repertório limitado de preocupações e problemas centrais ou dominantes (VELHO, 2008, p. 29).

Os(as) entrevistados(as) manifestam e reafirmam a ideia de projeto quando questionados(as) sobre as expectativas que alimentam em relação aos seus filhos(as). Os investimentos com os cuidados apontam na direção da realização de um projeto que estimula os pais e as mães, em seu dia a dia, pois pretendem possibilitar aos seus(as) filhos(as) uma vida menos estigmatizada, inclusiva e com mais autonomia.

A mãe de Pietro diz que, desde cedo, visam à inclusão do filho. Destaca que não basta a inclusão escolar, mas pretendem a inclusão social, já que também buscam a inserção do filho no mercado de trabalho, por isso procuram oferecer meios e oportunidades para o desenvolvimento da sua independência.

O pai e a mãe de Jean possuem clareza quanto às limitações do filho quando projetam o futuro. Afirmam estar conscientes do potencial e das restrições que o menino apresenta. Por isso, ao montarem a sua casa, visavam à estimulação do garoto para que, futuramente, tivesse um melhor desempenho na vida. Alertam que, em comparação com sua filha mais velha, têm expectativas diferentes, pois a menina possui completa autonomia e “pode se largar para o mundo”, o que não

ocorre com o garoto, que, segundo eles: “terá a vida dele, mas com a gente por perto”.

Assim, as características dos(as) filhos(as) configuram diferentes campos de possibilidades em termos de projeção de futuro por parte dos familiares. Devido às particularidades que apresentam, também são exigidos de maneira diversa. A mãe de Peter afirma “cobrar” mais de seu filho mais velho, pois considera que ele tem possibilidades distintas de seu irmão; ele pode levar uma vida “normal”, enquanto Peter é diferente, por isso não sabe até aonde ele conseguirá ir, mas deseja que seja feliz.

A mãe de John destaca sua preocupação com os relacionamentos do filho. Considera importante sua convivência com pessoas com características semelhantes às dele, para que possa fazer grupos de amigos com maior facilidade, namorar, ir a festas sem ser discriminado por seu comportamento, e, um dia, talvez, casar.

Os pais e mães de Mariana, João, Maria, Mary, Pietro e Pedro afirmam ter medo da morte e como seus(as) filhos(as) ficarão quando isso vier a ocorrer, pois todos, em alguma medida, apresentam dependência e cuidados especiais que são providos pelos familiares. A mãe de Pietro destaca que, mesmo o filho tendo condições de inclusão, ele é diferente, e por isso tem essa preocupação. Pode-se intuir que parte dessa apreensão decorre das características individualistas da nossa sociedade que não possui mecanismos eficientes para incluir os “diferentes e dependentes” oferecendo-lhes possibilidades de maior autonomia, encargo que as famílias assumem integralmente, conforme já referido.

A mãe de Juan, quando questionada sobre suas expectativas em relação ao menino, diferentemente dos(as) outros(as) entrevistados(as), imediatamente respondeu que não projetava nada para o futuro do filho, a não ser que ele ficasse bem. Após pensar um pouco, lembrou que, se ele quisesse fazer uma faculdade, seria interessante; também não distinguiu projeções em relação às suas filhas e ao menino. Esse depoimento destaca-se em relação aos outros, pois foi o único que

não abordou o futuro numa projeção imediata de inclusão e respeito às diferenças próprias do filho em relação a outras pessoas. Não se pode afirmar que não existe um projeto, mas esse não foi abordado pela entrevistada de forma imediata e prioritária como foi para as outras pessoas. Maiores afirmações e comparações sobre projetos em camadas populares, neste estudo, podem ser consideradas precipitadas, já que, no universo de entrevistas, essa é a única “representante” desse grupo.

4.3 NOVOS VÍNCULOS E ENGAJAMENTOS

O grupo entrevistado aponta várias mudanças que a realidade da deficiência trouxe para suas vidas. Essas mudanças abrangem a busca de conhecimentos, a participação em novos grupos sociais, o engajamento político. Primeiramente, a partir dos atendimentos que são possibilitados aos filhos(as), as mães e os pais começam a conviver com outras famílias que vivenciam situações similares às suas. Valores, problemas e estilos de vida compartilhados por essas pessoas fazem com que se identifiquem, se agreguem formando novos grupos de relacionamento.

O pai de Mariana relata que o casal ficou mais sensível, pois passou a interagir com realidades que antes desconheciam e começaram a valorizar “coisas” às quais não davam importância. Conheceram novas pessoas em situações semelhantes, mas com deficiências distintas, ampliando suas relações. Buscaram diferentes centros de atendimento em nosso país, o que lhes possibilitou perceber que, indiferentemente do Estado da Federação, o atendimento às diversas deficiências precisa ser revisto pelo poder público. Como suas atividades profissionais envolvem tecnologia, passaram a buscar novos conhecimentos e equipamentos para auxiliar a menina a se relacionar com o meio.

Ao mesmo tempo em que as famílias ampliam e diversificam seus grupos de relacionamento, a mãe de Pierre, como foi apresentado, destaca que amizades anteriores à adoção do menino não se mantiveram. Ela atribui o fato à falta de

paciência de algumas de suas amigas e também porque considera que algumas pessoas não suportam conviver com o deficiente, se sentem mal e, às vezes, são até agressivas. Observou que seu filho necessitava de uma atenção diferenciada, um cuidado maior, principalmente na fase de adaptação com a nova família, porém algumas pessoas não admitiam ou não tinham paciência com essa situação. O fato demonstra uma entre as várias formas de estigma a que os deficientes e seus familiares são submetidos. A mãe de Peter reforça a visão estigmatizante da sociedade quando afirma que “dói” a forma como as pessoas olham para seu filho quando ele tem um comportamento diferente das demais crianças.

Uma característica marcante do grupo entrevistado foi a busca por conhecimento e explicações racionais para a deficiência e pelo modo de lidar com as situações. É provável que o grau de instrução superior da maioria dos(as) entrevistados(as) contribua para que esse interesse seja mais acentuado. A mãe de Pietro relata que, logo após a confirmação da síndrome de seu filho, ainda no hospital, pediu que seu marido trouxesse determinados livros para que se inteirasse melhor do assunto. Verifica-se, também, que dificilmente se restringem a uma única visão ou posicionamento sobre o tema.

A mãe de Mary, por ser da área médica, buscou, além de bibliografia, indicações junto aos seus colegas dos melhores profissionais para atender a filha. Já a mãe de Peter afirma que, inicialmente, sentiu-se culpada, mas, depois de muito ler e conversar com médicos e psicólogos, compreendeu a síndrome de seu filho. Destaca que, mesmo tendo atualmente um maior entendimento sobre o assunto, ainda se incomoda com o olhar das pessoas ao seu filho. Aparentemente Peter não apresenta nenhum sinal de deficiência, percebe-se a diferença quando existe uma maior interação com o menino, ou quando este é contrariado e reage com agressividade e gritos.

Durante as entrevistas, muitas mães forneceram-me material sobre a deficiência de seu(a) filho(a), ou sobre a temática de uma maneira mais ampla. Livros, cópias de diagnósticos, indicação de sites, estatutos, trabalhos de conclusão de curso superior, revistas me foram oferecidos espontaneamente como forma de

contribuição para o trabalho, o que demonstra não somente disponibilidade, mas também um conhecimento variado, advindo de diversas fontes sobre a questão em pauta e também uma forma de se manifestar, de se fazer ouvir.

A busca por conhecimento, a partir do diagnóstico da deficiência, não ocorre somente nas famílias de camadas médias, mas também se apresenta na família de camada popular. Porém nota-se que, nesse caso, ficou mais restrito às informações oferecidas pela equipe médica, sem uma maior ampliação ou contraposição a informação dada. A mãe de Juan preocupou-se mais em relatar seu dia a dia e a confiança que depositou nos profissionais que trataram seu filho, não evidenciando a busca por outros atendimentos e informações.

Nas famílias estudadas, percebe-se a incorporação de uma linguagem especializada, ou termos técnicos decorrentes da experiência com relação à deficiência. Segundo Velho, “os grupos desenvolvem um vocabulário e um discurso cheio de matizes e meios-tons, já que a forma de falar manifesta especificidades do grupo e o domínio de um código cultural específico” (VELHO, 2008, p. 20 e 22). Termos como *sindrômico*, *hipotônico*, *surto*, ou a denominação e explicação das diferentes deficiências e tratamentos adequados ao problema foram verbalizados de forma natural, manifestando o entendimento e a apropriação por parte do grupo de um vocabulário específico, relacionado com o problema apresentado.

Os aprendizados são muitos e variados. As mães de Peter e Jean dizem que aprenderam a ter preocupações aos poucos, pois perceberam que cada etapa da vida dos filhos deve ser vista como um desafio e que precisam ajudá-los a superar. A mãe de Pietro afirma que aprendeu que “as coisas acontecem, mas de forma mais lenta”, que seu filho passará por todas as fases (*caminhar, falar, alfabetizar-se, despertar para a sexualidade...*), mas com um ritmo próprio.

A partir da realidade imposta pela deficiência, nota-se que o grupo familiar constrói diferentes alternativas ou estratégias de vida para fazer frente às diversas demandas sociais que se encontram imbricadas nesse contexto, como a

estigmatização e a garantia de direitos¹⁵. Quatro mães entrevistadas relatam mudanças em suas vidas com relação a sua atuação no ambiente em que vivem. Essas mães possuem formas diferentes de agir, porém narram que, a partir da deficiência dos filhos, viram-se comprometidas com a mudança de mentalidade no meio em que interagem.

A mãe de John afirma dar a sua contribuição na escola em que trabalha. Além de professora, ela também é orientadora educacional:

- Acho que contribuí com o grupo de professores da minha escola pela questão da inclusão, por viver essa situação. Contribuí para tirar o medo de se receber um “especial” na escola. No começo acredito que as colegas aceitavam e não diziam: - Ah! Que horror, como vou lidar, por respeito a mim. Por isso elas se deixaram experimentar e ver que não é tão difícil assim... É pouco, mas é sempre uma ajuda...

Vários são os esforços governamentais na tentativa de realizar a inclusão dos deficientes na escola regular, entretanto essa inclusão ainda esbarra em várias dificuldades, sendo uma delas o desconhecimento dos educadores de como lidar com as diversas deficiências que se apresentam no âmbito escolar, além da reprodução do estigma social. Santos afirma que:

os alunos com deficiência são tidos pelos segmentos escolares como problemáticos. A grande maioria das pessoas, incluindo professores, subestimam suas capacidades, muitos até demonstram insatisfação em trabalhar com eles (SANTOS, 1997, p. 242).

¹⁵ Bobbio observa que muito se fala em direitos do homem, mas que, para que esses sejam reconhecidos e protegidos, temos que transformar as aspirações e exigências em direitos propriamente ditos, unindo teoria e prática. Considera fundamental a distinção entre direitos do homem, de forma genérica e direitos sociais. Lembra que a Declaração Universal dos Direitos do Homem no art. 1º diz que todos os homens nascem iguais em liberdade e direitos. Nesse ínterim não são tratadas as diferenças específicas entre homem e homem; considera que essa premissa não vale para os direitos sociais. Diante dos direitos sociais, os indivíduos são iguais só de forma generalizada, mas não especificamente. Com relação aos direitos sociais, existem diferenças de indivíduo para indivíduo, ou melhor, de grupos para grupos de indivíduos. Na afirmação dos direitos sociais, não se pode deixar de levar em conta determinadas diferenças que justificam os tratamentos desiguais. Observa que igualdade e diferença têm uma relevância diversa conforme estejam em questão direitos de liberdade e direitos sociais (1992, p. 67-73). O autor utiliza a designação homem para referir-se à espécie humana.

No contexto descrito, apesar da entrevistada considerar “pouco”, sua atuação se mostra significativa, pois tenta contribuir com a mudança de percepção do grupo com o qual trabalha.

A mãe de Jean também é professora e, apesar de ter recebido convites para atuar na Secretaria Municipal de Educação, na área de educação especial, não os aceitou por considerar sua atividade junto aos alunos mais importante e também por não querer ficar refém de nenhum partido político. Essa entrevistada, por ter características pessoais muito marcantes, avalia como importantes os questionamentos que leva para o grupo de professores, pois, segundo a sua opinião, suas indagações fazem refletir sobre uma outra realidade que imagina possível: o deficiente não ser visto por sua deficiência em si, mas pelas reais possibilidades que apresenta. Sonha com uma escola inclusiva que se comprometa com a aprendizagem, que enxergue muito mais a criança do que a deficiência que ela possui, tratando-a de forma distinta, porém respeitosa.

Essa mãe possui uma atuação marcante na comunidade em que trabalha, pois, através de campanhas, já conseguiu artefatos ortopédicos, como cadeiras de roda, muletas, rampas de acesso para os alunos de sua escola. Conta que certa vez ganhou uma cadeira de rodas para um aluno e que o pai não deixava o filho usar, pois queria guardar para “sair”. Ela indignou-se e foi tomar satisfação da família, pressionou-os ameaçando de tomar-lhes o aparelho caso o aluno não o utilizasse. De uma forma nada convencional, conseguiu que o menino tivesse mais conforto para se deslocar até o colégio. Segundo ela, tenta fazer a sua parte junto ao grupo com que convive atuando diretamente sobre as necessidades que se colocam.

A mãe e o pai de Pietro, após o nascimento do menino, buscaram formas de atuação social. Depois de terem sofrido com o preconceito e buscarem escolas que realmente trabalhassem e respeitassem seu filho em suas características, começaram a atuar na Associação dos Familiares e Amigos do Down (AFAD). Na associação, ampliaram seus conhecimentos, asseguram-se de direitos, e, segundo a mãe, foi um espaço para agirem de uma forma mais efetiva socialmente. Atualmente, o casal participa da diretoria da associação, e a mãe destaca que parou

de trabalhar para atender ao garoto, e conseqüentemente, envolveu-se muito com a “causa dos Downs”. Ela afirma:

Essa situação ampliou meus horizontes, entrei em contato com outras pessoas, de outros lugares. Adquiri mais conhecimentos na área da saúde, educação e também na política. Antes meu interesse era voltado para área da nutrição, fiz esse curso superior... bem, mas, com a vinda do Pietro, eu me envolvi com a associação, fiz um pós em educação, onde me foquei na educação inclusiva. Agora viajo para estudar, para pressionar os caras lá de cima (políticos), para contribuir com a minha experiência...

Já a mãe de Pierre, sempre trabalhou com deficientes, pois atua há vinte anos na Fundação de Proteção Especial do Rio Grande do Sul, que atende principalmente deficientes físicos. A partir desse convívio, conheceu Pierre e, posteriormente, adotou-o, conforme já mencionado. Ela considera que sempre sentiu “alguma coisa especial” pelos deficientes e que, após a adoção do menino, cada vez mais se envolveu com as dificuldades desse grupo, como acessibilidade, preconceitos, etc. A primeira mudança foi ter resolvido fazer o curso de Educação Física para satisfazer não somente as suas preferências individuais, mas também para poder aprofundar seus conhecimentos sobre esporte adaptado, que gerou o tema para seu trabalho de conclusão de curso.

Quando considera a condição social do deficiente, afirma que as mudanças são lentas, pondera que são mudanças de paradigmas, de mentalidade e que tudo isso demanda tempo. Porém, ao ser sensível a essa problemática, diz que, aos poucos, foi cada vez mais se envolvendo a ponto de, atualmente, ser uma das interlocutoras junto às autoridades em Porto Alegre sobre assuntos de esporte adaptado. “*Não dá prá ficar parado, tem que se buscar na prática o que já existe no papel*”, diz ela. Considera a causa da deficiência motivadora e envolvente, “não planejei nada, as coisas foram acontecendo”...

Destaca-se, através da fala dos(as) entrevistados(as), que a mobilização advém da situação específica da deficiência do(a) filho(a), entretanto, a partir da interação que passam a ter com outras realidades, a visão se amplia, e buscam a efetivação de direitos não só para o seu familiar, mas também para aqueles(as) que compartilham de forma similar do mesmo problema. Ou seja, não importa o tipo de

deficiência, ou como esta foi adquirida, e sim o indivíduo que busca seus direitos através da sua inserção social e do respeito às diferenças. Sobre esta questão, Bobbio destaca:

Uma coisa é um direito; outra, a promessa de um direito futuro. Uma coisa é um direito atual; outra, um direito potencial. Uma coisa é ter um direito que é, enquanto reconhecido e protegido; outra é ter um direito que deve ser, mas que, para ser, ou para que passe de dever ser ao ser, precisa transformar-se, de objeto de discussão de uma assembléia de especialistas, em objeto de decisão de um órgão legislativo dotado de poder...essa defasagem só pode ser superada pelas forças políticas (BOBBIO, 1992, p. 83).

As entrevistas revelam que o exercício de parentalidade de um(a) filho(a) deficiente é multifacetado. Além de arcar economicamente com os vários atendimentos, as famílias também lidam com os estranhamentos sociais existentes, o que impulsiona algumas a uma ação social e política mais efetiva, enquanto outras, apesar do conhecimento ampliado sobre a problemática, optam por aumentar cada vez mais sua renda trabalhando mais a fim de possibilitar “uma vida melhor” para seu(a) filho(a). Percebe-se que, independentemente da opção de atuação, os pais e as mães buscam o respeito às diferenças de seus filhos tendo como aspiração a inclusão social que possibilite uma maior autonomia.

Os diferentes tipos de engajamento das famílias, que participaram do estudo, indicam que para elas tais posturas também têm o significado de cuidado, o que é reforçado por Guimarães quando afirma que:

[...] o cuidado deve ser entendido não só como uma questão familiar, mas, sobretudo, como uma questão social e política. Pautar o cuidado como um valor ético significa dizer que a nossa sobrevivência e desenvolvimento só é possível em redes de interdependência com outras pessoas, redes estas que configuram como vínculos morais capazes de unir adultos moralmente formados (GUIMARÃES, 2010, p. 207).

Evidencia-se que cuidar para esse grupo ultrapassa as fronteiras familiares de envolvimento com a questão da deficiência. O ato cuidador revela características e expectativas de classe (conforme já indicado), posicionamento político e também de gênero, que será abordado a seguir.

4.4 CUIDADO, DEPENDÊNCIA E GÊNERO

As famílias de classe média organizam estratégias de vida, constroem alternativas para a realização de seus projetos. A efetivação desses projetos vincula-se às capacidades que os filhos(as) apresentam, por isso aparelham suas casas, oportunizam-lhes os melhores atendimentos possíveis, pois a realização de seus projetos vincula-se a uma maior autonomia e inclusão social dos (as) filhos(as) (tanto “normais” quanto deficientes). “Os(as) filhos(as) podem contribuir para a realização dos projetos familiares como também podem ameaçá-los” (VELHO, 1992, p. 84). Portanto, o tipo de cuidado oferecido ao membro deficiente visa não só à melhoria da qualidade de vida da pessoa, mas também a uma forma de inserção e correspondência, mesmo que parcial, a uma expectativa social e de classe.

A prática do cuidado com deficientes difere-se, com relação às pessoas consideradas “normais”, devido à dependência (maior ou menor, de acordo com cada caso) que essa situação acarreta. Essa dependência, por vezes, coloca socialmente o indivíduo em situação não só de desigualdade, mas também de inferioridade em relação aos outros (GUIMARÃES, 2010), pois, como apontou a mãe de Jean, muitas vezes seu filho não é trabalhado em suas reais potencialidades porque, antes de vê-lo, o que é observado é a sua condição. As pessoas ouvidas para esse estudo possuem clareza das limitações de seus(suas) filhos(as), conforme já apresentado, mas buscam, por meio do cuidado, possibilitar-lhes maior autonomia e independência¹⁶, por isso constroem diferentes estratégias de vida e têm em comum os projetos de inclusão e de uma autonomia relacionada às reais possibilidades que seus(suas) filhos(as) apresentam.

O cuidado é importante para todas as pessoas, porém no caso da deficiência possui uma característica peculiar, que é a dependência da pessoa em relação aos(as) cuidadores(as), cabendo salientar que as relações próprias desse ato foram

¹⁶ Para os movimentos de pessoas deficientes a autonomia se relaciona às condições de domínio do meio, no que se refere ao espaço físico e social, e a independência diz respeito à faculdade de decidir autonomamente, isto é, independentemente de outras pessoas, em relação às questões que lhes dizem respeito (SASSAKI, 2003).

historicamente construídas. A partir da afirmação do capitalismo e da divisão do trabalho, estabeleceu-se, principalmente para as camadas sociais com maior poder aquisitivo, que a esfera pública, a rua, o provento econômico da família caberia ao homem, enquanto a mulher ficou associada ao lar e às tarefas domésticas. Destaca-se:

A mulher torna-se vinculada à esfera doméstica, privada. Os serviços “invisíveis”, realizados no lar pela mulher e voltados para a reprodução social do grupo familiar, convertem-se em “atos de amor”. A mulher também passa a comportar as funções de articuladora da coesão da unidade familiar, administradora do orçamento e consumo doméstico, educadora e prestadora de cuidados para o homem e para seus filhos. Tal divisão sexual, portanto, instituiu-se socialmente pela fusão que se estabeleceu entre o social e o biológico por intermédio do corpo feminino (ROSA, 2003, p. 275).

Em decorrência dessa construção social, ficaram associados a aspectos físicos, biológicos da mulher (engravidar, amamentar) atividades que a ela foram naturalizadas e atribuídas como próprias de seu sexo, como cuidar dos filhos(as), do marido e da casa. Os estudos feministas são contrários a tal afirmação destacando que o “amor materno” não é natural, mas construído na relação cotidiana, “ao longo dos dias passados ao lado do(a) filho(a), e por ocasião dos cuidados que lhe dispensamos” (BADINTER, 1985, p. 15).

Conforme Badinter (1985), o amor materno não é um instinto ou uma tendência feminina inata; trata-se de um comportamento social variável de acordo com a época e os costumes, não havendo uma conduta materna universal. Para a autora, esse sentimento é como qualquer outro sentimento humano, variável e imperfeito. Ao contrário do que a sociedade burguesa tentou imprimir no ocidente, o amor materno não seria próprio da “natureza feminina”. De acordo com essa autora, a dedicação das mulheres aos seus(suas) filhos(as), conforme concebemos atualmente, não ocorreu em todas as épocas. O amor materno é, em suma, um sentimento adquirido na cultura de uma dada sociedade em um determinado tempo.

Para as mulheres, cultural e ideologicamente, foi destinado o papel de cuidadoras, naturalizando a execução dessa tarefa como feminina. Assim, frente à deficiência, as mulheres, correspondendo ao imaginário social, assumem em grande parte o provimento do cuidado, já que, conforme Rosa, “a mãe tem internalizado

como um encargo que lhe é devido, porque “saiu do meu ventre e eu não vou abandonar” (ROSA, 2003, p. 277); isso, em parte, explica a maior agilidade da mulher para enfrentar e conduzir a vida em família com um dos membros deficiente, o que foi confirmado pelos depoimentos.

Verificou-se que as mães, quando acompanhadas do pai na maternidade, foram “poupadas” de serem as primeiras a receber a notícia da deficiência, sendo essa informação dada aos homens numa espécie de reforço do ideário de fragilidade feminina. Em três casos, os pais preferiram contar às mulheres, acompanhados dos médicos.

A opção por ser o emissário do diagnóstico da deficiência não revela a aceitação imediata do fato por parte dos homens, vários questionamentos se seguiram, desde o porquê com a nossa família, ao silêncio para elaboração. O pai de Pietro só conseguiu narrar para a esposa como ficou sabendo que o filho era “sindrômico”, como foi a conversa com o médico e os seus sentimentos após cinco anos. Já o pai de Jean considera que precisava de um tempo para elaborar, ficava dando desculpas para a família para que não visitassem o menino. Contudo, hoje tem clareza de que essa reação ocorreu porque tinha receio do parecer das outras pessoas, “o que eles iriam achar”. Ele queria, na verdade, manter a imagem idealizada que seus familiares tinham em relação ao seu casamento, como o certo, o perfeito. No entanto assume que essa era uma carga muito difícil de carregar. Verificou-se que este sofrimento inicial, mais intenso, essa elaboração foi mais prolongada para os homens.

As mães, que estavam com seus maridos quando souberam da deficiência de seus(suas) filhos(as) relatam que sofreram, choraram muito, mas, logo em seguida, encararam a realidade e preocuparam-se em buscar informações sobre a deficiência e o(s) tratamento(s) adequado(s) ao problema. Quatro famílias que tiveram o diagnóstico da deficiência, quando seus filhos eram bebês, apontam que esses momentos iniciais foram muito difíceis e chegaram a afetar o relacionamento do casal. O pai de Mariana e a mãe de Jean declaram que o(a) filho(a) é um projeto do casal e a deficiência altera o projeto, por isso “*é necessário uma readaptação, uma*

redefinição de tarefas e papéis". O prover cuidado em família, naturalizado como feminino, justifica que as mulheres busquem maiores informações, pois este "provimento requer um mínimo de conhecimento acerca da deficiência, além de um trabalho de aceitação e de manejo sintomatológico" (ROSA, 2003, p. 297).

Nas famílias em que ocorreu a adoção, o laço afetivo estabelecido com a criança destacou-se. A mãe de Mary disse que soube da deficiência da filha após um mês da adoção: ela foi desconfiando a partir de sintomas que a menina apresentava. Depois desse período ao lado da garota, já se sentia muito envolvida e se considerava responsável não conseguindo abandoná-la. Essa mãe realizou a adoção, pois achava que não iria se casar e gostaria de deixar seu patrimônio para alguém. Admite que, se soubesse da deficiência antes, não a adotaria.

A mãe de Pierre já o conhecia, sabia das suas limitações e trabalhava na Fundação onde ele vivia. Devido a problemas de ordem pessoal, o casal, apesar de jovem, não podia ter filhos. Em comum acordo, eles decidiram adotar uma criança. Percebendo a ligação afetiva entre a mulher e Pierre, o marido sugeriu a adoção do menino, pois algumas vezes o garoto havia passado finais de semana com o casal, e o entrosamento era grande. Quando essa hipótese foi cogitada, a mãe diz ter adorado, pelo fato de que entre ela e o menino foi amor à primeira vista. Nos casos de adoção, o fator determinante para a efetivação e manutenção dessa opção por parte da família foi o vínculo afetivo estabelecido e a impossibilidade de gerar seus próprios filhos, demonstrando que o amor e o apego são construídos na relação cotidiana.

Nas famílias em que houve a aquisição da deficiência após o nascimento, a desestruturação do casal também foi muito grande, houve reações impulsivas, questionamentos às razões da deficiência, etc. Os homens apresentaram reações diferentes, enquanto o pai de Mariana buscou razões e culpados pela ocorrência, o pai de Juan tentou o suicídio. As mães, novamente, sofreram como os pais, porém tomaram a iniciativa do cuidado, tendo um envolvimento maior com médicos e hospitais, buscando alternativas e conduzindo o cotidiano familiar.

As entrevistas mostraram reações divergentes entre homens e mulheres quando obtiveram a confirmação da deficiência. A forma de enfrentar essa situação também é socialmente construída e inserida no período histórico em que o fenômeno é analisado. Logo, o entendimento das reações de homens e mulheres frente à deficiência remete-nos à própria construção social da feminilidade e da masculinidade predominante em nosso meio, levando esses pais e mães a reproduzirem, mesmo que parcialmente, uma característica social dominante.

Costa (2002) afirma que a paternidade mostra-se fundamental para os homens casados, não só o “fazer filhos” como a capacidade de sustentá-los e educá-los, comprovando atributos físicos e morais que envolvem a representação de paternidade, sendo importantes fatores para a afirmação masculina. Assim, para o homem, a deficiência de um filho pode significar frustração por não corresponder a um modelo socialmente dominante de masculinidade, fator que pode contribuir para explicar a maior dificuldade em aceitar a deficiência inicialmente.

De acordo com todas as circunstâncias já referidas, percebe-se que as mulheres, mesmo com o sofrimento, reagem de forma mais rápida a essa situação, talvez devido ao papel de cuidadora que lhes foi socialmente determinado e por elas internalizado. Essa internalização é realizada, principalmente através do processo de socialização da mulher que aprende com outras mulheres a cuidar, naturalizando essa atividade como feminina. A mãe de Juan relata que ensinou as filhas a cuidarem do irmão, a como lidarem com ele, a fazerem a sondagem, a higiene, etc. Já o pai de Mariana e a mãe de Peter, contam também nas tarefas de cuidado com as avós que, mesmo não se ocupando diretamente com algumas atividades, administram os cuidados quando os pais e as mães estão trabalhando.

“Em nossa sociedade, a maternagem, ou o cuidado de pessoas, foi associado ao despojamento, à renúncia e ao autosacrifício da individualidade feminina”. (ROSA, 2003, p. 276). Verifica-se que as mães, em sua maioria, mesmo compartilhando ou assumindo integralmente os encargos econômicos do lar, reforçam essa postura, pois ainda fica sob sua responsabilidade o cuidado direto ou o gerenciamento dos cuidados com os(as) filhos(as).

Tanto a mãe de Juan, quanto a de Pietro pararam de trabalhar para se responsabilizarem pelo cuidado com os meninos. Em nossa sociedade, ainda são as mulheres que apresentam maior flexibilidade para abdicar das opções pessoais e profissionais, ou acumular às atividades profissionais as tarefas e encargos familiares. Rosa considera que, “conforme o grau de dependência do deficiente, o provimento do cuidado maior ou menor impacto na individualidade da mulher” (ROSA, 2003, p. 277) já que culturalmente lhe foi atribuído esse papel, naturalizando o despojamento dela em relação aos seus anseios pessoais em prol da família.

No grupo de entrevistados(as) somente o pai de Jean, após alguns anos do nascimento do filho e a experiência da psicoterapia de casal, resolveu mudar a condução da sua atividade profissional para compartilhar de forma efetiva os cuidados de seu filho com a esposa, que até então assumia os encargos de levar, acompanhar os atendimentos, levar ao médico, participar das atividades escolares do menino, etc.

Os papéis parentais passaram por transformações, e visualiza-se maior envolvimento e participação dos pais na educação e organização do dia-a-dia na família. Essas mudanças não ocorrem de forma homogênea e, através dos depoimentos, nota-se, ainda, a tendência de essas famílias seguirem padrões tradicionais de divisão de tarefas. O pai de João e Maria, quando se manifesta sobre a rotina de seus filhos, comenta apenas os atendimentos que são realizados por eles e como o casal busca recursos para atender a demanda financeira, não evidenciando nenhum envolvimento direto nas atividades cotidianas de cuidado com eles, reforçando a postura tradicional de provedor. A mãe destaca a ideia dos altos gastos familiares, mas menciona atividades que ela realiza com os filhos, como passear, levar à escola, trocar fraldas, olhar televisão e assistir a filmes.

O pai de Mariana reitera essa postura, pois não retrata nenhuma função cotidiana de cuidado que esteja totalmente sob sua responsabilidade. A mãe de Juan reafirma esse posicionamento e não colocou nenhuma atividade rotineira exercida pelo marido com o menino.

Verificou-se que existem outras experiências de divisão de tarefas, como na família de Peter em que o pai é o responsável por levar os filhos à escola e buscá-los, ir a entrevistas no colégio, etc. Porém, em situações como essa, observa-se que o gerenciamento ou a coordenação dessas atividades ainda são encargos femininos, pois são as mães que tomam a iniciativa de buscar os atendimentos, escolher horários e determinar as “coisas” a serem feitas. São elas que tomam para si a maioria dos encargos do ato de cuidar, possibilitando ao outro somente atividades periféricas.

Estudos sugerem que, quanto maior for o nível de escolaridade dos pais, mais visível é o afeto e o estabelecimento de relacionamento positivo entre pai e filho(a) (WAGNER; OLIVEIRA, 2000). Isso foi evidenciado nas entrevistas por dez dos(as) doze entrevistados(as) que, quando questionados sobre o significado da paternidade e da maternidade, afirmaram ideias de companheirismo, envolvimento, amor, dedicação. Logo, o não envolvimento direto com alguma atividade cotidiana de cuidado não foi associado à falta de carinho, afeto e preocupação com o filho(a).

As entrevistas apontam que, mesmo em famílias com alto nível de escolaridade e renda, cuidar ainda é uma atribuição, sobretudo feminina. São as mulheres que respondem pelo cuidado, tanto no exercício quanto no gerenciamento. As mães de deficientes manifestaram o dilema e a sobrecarga de conciliar trabalho, organização do lar e atender as demandas diferenciadas que a deficiência impõe. Percebe-se uma tendência de reordenamento de atribuições de tarefas no âmbito familiar, que, no momento, mostra-se díspar e mais relacionado a características e consciência individuais.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Neste estudo, pretendi perceber como as famílias da classe média que têm filhos(as) deficientes constroem seu cotidiano, quais as estratégias de vida que promovem e como homens e mulheres se organizam para dar conta das exigências de cuidado e dependência que o(a) filho(a) com essas características requer. A fim de servir como contraponto às experiências relatadas, foi também entrevistada uma mãe de grupo popular. A partir das doze entrevistas realizadas com pais e mães de dez famílias, tive o contato com uma realidade sobre a qual até então não possuía maiores conhecimentos, o que foi extremamente gratificante e instigante.

A deficiência é uma condição multifacetada que pode remeter à análise de diferentes aspectos como gênero, política, cultura, classe, etc. e a abordagens multidisciplinares. Também se caracteriza por corresponder a construções históricas e socioculturais que conferem variações importantes quanto aos modos de tratamento e percepção.

Atualmente, na sociedade brasileira, principalmente após a promulgação da Constituição Federal de 1988, os deficientes tiveram reconhecidos legalmente uma série de direitos, sendo o principal o da inclusão (inc. II, § 1, art. 227). Porém, através das entrevistas, constata-se que o cuidado com o(a) deficiente ainda é visto como uma tarefa a ser desempenhada pela família e assumida prioritariamente pelas mulheres.

Mesmo em famílias de classe média, com alto nível de escolaridade, com mulheres economicamente ativas, que participam efetivamente do provento econômico do lar, nota-se a manutenção de um padrão tradicional de divisão de tarefas. Os homens passaram a executar algumas atividades de cuidado, mas a organização, divisão e administração dessas são realizadas essencialmente pelas mulheres. Para as entrevistadas, a maternidade é um ato de amor, dedicação, carinho, proteção e superação. Nesse sentido, elas reproduzem uma construção

social que reforça a ideia tradicional de afirmação da feminilidade através da procriação e do amor materno incondicional e abnegado, o qual é contestado pelos movimentos feministas.

Provavelmente, esses fatores contribuem para explicar as diferentes reações de homens e mulheres frente à deficiência de seus(suas) filhos(as). Mesmo declarando o sofrimento relacionado à deficiência dos filhos, as mães verbalizaram que se sentiam responsáveis e que tinham que criar aquela criança, o que também reitera a naturalização do cuidado como feminino. Os pais levaram mais tempo para aceitar a nova situação. Isso pode estar relacionado à construção social da masculinidade que tende a significar a deficiência como fracasso, pois o homem, na afirmação do masculino, buscaria a procriação idealizada por um modelo de força e saúde.

O provimento de cuidado sobrecarrega e compromete a individualidade do(a) cuidador(a), que, para exercer essa tarefa, muitas vezes, abre mão de projetos individuais anteriores. Na pesquisa, verificou-se que as mulheres, por serem as principais responsáveis pela atividade cuidadora, são aquelas que mais modificam planos individuais, mudam de profissão, deixam de trabalhar ou diminuem a carga horária de trabalho.

Cuidar não é um ato banal, é fundamental, pois visa assegurar a vida e, em certos casos, é uma condição para sua existência. Percebe-se que o cuidado com o(a) deficiente não é diferente em relação às pessoas consideradas normais, somente devido ao número, aos tipos de atendimentos ou ao envolvimento do(a) cuidador(a), mas também pela resposta daquele(a) que é cuidado. Muitas vezes, os progressos decorrentes dos atendimentos e outras práticas de cuidado são conquistados muito lentamente e de forma limitada, nem sempre correspondendo às expectativas colocadas. Os(as) entrevistados(as) manifestaram que buscam atendimentos para melhorar a qualidade de vida de seus(suas) filhos(as); mas também reconhecem suas restrições, ou seja, diante dos critérios que socialmente definem a “normalidade”, sabem que seus(suas) filhos(as), mesmo com todas as possibilidades, não os atingirão.

As deficiências são múltiplas, variadas e promovem dependência que será contemporizada pelo cuidado e pela(s) pessoa(s) que assume(m) essa tarefa. Assim, o presente trabalho pode contribuir para reforçar a visão feminista do Modelo Social da Deficiência quando afirma que a dignidade social do(a) deficiente não está somente na retirada das barreiras físicas, mas também no tipo de cuidado e no papel desempenhado pelos cuidadores(as) que, muitas vezes, compartilham o estigma social atribuído às pessoas que por eles(as) são cuidadas e que se mostram vitais para eles(as). Logo, as mulheres cuidadoras, mesmo não possuindo um corpo ou uma mente considerada diferente, têm propriedade para assumir, falar e lutar pelos(as) deficientes devido ao seu envolvimento com eles(as).

A experiência de convívio com uma pessoa deficiente trouxe para as famílias que participaram do estudo algumas mudanças. Percebem como uma das primeiras modificações a ampliação da rede social e a mudança de percepção sobre a “vida”, o que as torna mais sensíveis. A busca por maiores informações também foi destacada, já que, para ocorrer um cuidado mais qualitativo, é preciso um aprofundamento de conhecimento sobre o assunto, possibilitando a apropriação de uma linguagem técnica relativa ao tipo de deficiência específica com a qual se deparam.

Evidenciou-se, pelo estudo, a relevância da classe social como um marcador de diferença relativo ao cuidado com os(as) deficientes. As camadas médias assumem o ônus dos diversos tipos de atendimento necessários à melhoria de vida dos(as) seus(suas) filhos(as) para qualificá-los(as), dentro das suas limitações, com vistas à inserção social e à amenização da dependência que possuem, buscando, assim uma maior autonomia. Realizam essa tarefa e a naturalizam devido à melhor situação financeira de que dispõem e a lentidão ou ineficácia do Estado na promoção de atendimento às diversas deficiências. Ao qualificar os(as) filhos(as) deficientes, as famílias de classe média possibilitam que eles(as) correspondam, mesmo que em parte, ao projeto de ascensão social que lhes é característico.

Os familiares entrevistados buscam para seus filhos(as) uma vida com maior inclusão social e autonomia. Para alcançar esses objetivos, alguns tentam interferir

politicamente nos ambientes em que atuam de diferentes maneiras, tentando modificar a percepção das pessoas mais próximas, buscando adaptar seus locais de trabalho, questionando posturas adversas à problemática da deficiência, organizando-se em associações ou pressionando diretamente diferentes esferas do poder do Estado.

Nota-se que a existência de leis, ou Declarações, como a de Salamanca¹⁷, são insuficientes se não forem acompanhadas de mobilização social que faça valer na prática direitos já reconhecidos e contemplados legalmente. A inclusão social é muito mais ampla e ultrapassa a simples aceitação obrigatória das pessoas deficientes em escolas e ambientes de trabalho. Aceitação não significa inclusão, não basta transcender barreiras físicas; é preciso mudança de mentalidade, qualificação dos profissionais que lidam com os deficientes para que possam efetivamente contribuir para a construção da cidadania dessas pessoas.

Por último, salienta-se a importância do cuidado com os(as) cuidadores(as), pessoas fundamentais que são invisibilizadas através dessa tarefa. O cuidado, por ser considerado uma atribuição feminina, não é destacado nos debates sobre deficiência. Portanto, a assistência e proteção às cuidadoras deve receber mais atenção e políticas públicas que deem conta do reconhecimento do cuidado como um direito essencial de quem cuida.

¹⁷ A Declaração de Salamanca foi elaborada na Conferência Mundial sobre Educação Especial em Salamanca, na Espanha, em 1994, com o objetivo de fornecer diretrizes básicas para a formulação e reforma de políticas e sistemas educacionais de acordo com o movimento de inclusão social. Essa declaração é considerada um dos principais documentos mundiais que visam à inclusão social, ao lado da convenção dos Direitos da Criança (1988) e da Declaração sobre Educação para Todos de 1990. (CONFERÊNCIA MUNDIAL SOBRE EDUCAÇÃO ESPECIAL EM SALAMANCA. **Declaração de Salamanca**. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>>. Acesso em: 04 ago. 2011.

REFERÊNCIAS

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

BEAUD, Stéphane; WEBER, Florence. **Guia para a pesquisa de campo: produzir e analisar dados etnográficos**. Rio de Janeiro: Vozes, 2007.

BLOG. [Sandraregina.e.familyblog.com/note/6329/sondagem.vesical.html](http://sandraregina.e.familyblog.com/note/6329/sondagem.vesical.html)>. Acesso em: 14 ago. 2011.

BOBBIO, Norberto. **A era dos direitos**. Rio de Janeiro: Campus, 1992.

BOFF, Leonardo. **Ética e moral: a busca dos fundamentos**. Petrópolis: Vozes, 2003.

BUSCAGLIA, Leo F. **Os deficientes e seus pais**. 3. ed. Rio de Janeiro: Record: Nova Era, 1997.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil (1988)**. Brasília, 1988.

BRUNETTO, Rosângela. **Vivências e sentimentos dos familiares do deficiente mental: expectativa escolar e profissional**. Porto Alegre, 1997. Dissertação (Mestrado em Educação) - Faculdade de Educação, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 1997.

BRUSCHINI, Cristina. Uma abordagem sociológica de família. **Revista Brasileira de Estudos de População**, São Paulo, v. 6, n. 1, p. 1-23, jan./jun. 1989.

CARVALHO FILHO, Benedito José de. **Marcas de família: travessias no tempo**. São Paulo: Annablume, 2000.

CONFERÊNCIA MUNDIAL SOBRE EDUCAÇÃO ESPECIAL EM SALAMANCA.

Declaração de Salamanca. Disponível em:

<<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/salamanca.pdf>>. Acesso em: 04 ago. 2011.

COSTA, Maria Luiza; GARCIAS, Gilberto de L. Dinâmica familiar em situação de filho com necessidades especiais: um estudo comparativo entre deficiência física e mental. In: **Dissertatio**. Pelotas: Instituto de Ciências Humanas: Departamento de Filisofia, UFPEL, 2003. p. 17-18.

COSTA, Rosely Gomes. Reprodução e gênero: paternidades, masculinidades e teorias da concepção. **Revista Estudos Feministas**, n. 2, p. 339-356, 2002.

COUTINE, Jean-Jacques **História do corpo: as mutações do olhar: o século XX**. 3. ed. Petrópolis: Vozes, 2009. v. 3.

COUTO, Márcia Thereza. Estudos de famílias populares urbanas e a articulação com gênero. **Revista Antropológicas**, ano 9, v. 16, n. 1, p. 197-216, 2005.

DEL PRIORE, Mary. **Mulheres no Brasil colonial**. 2. ed. São Paulo: Contexto, 2003.

DEUSDEDITH, Junior. **O território do cotidiano**. Brasília, 2003. Disponível em: <<http://www.homemdocerrado.com/territoriocotidiano.pdf>>. Acesso em: 16 abr. 2011.

D'INCAO, Maria Ângela. Mulher e família burguesa. In: DEL PRIORE, Mary (Org.). **História das mulheres no Brasil**. 3. ed. São Paulo: Contexto, 2000.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007. [Coleção Primeiros Passos].

_____. Modelo social da deficiência: a crítica feminista. **Série Anis**, Brasília: Letras Livres, p. 1-8, jul. 2003.

_____; SANTOS, Wederson. Deficiência e direitos humanos: desafios e respostas à discriminação. In: DINIZ, Débora; SANTOS, Wederson (Org.). **Deficiência e discriminação**. Brasília: Letras Livres; Ed. da UnB, 2010.

FAVARO, Cleci. Mulher e família: um binômio (quase) inseparável. In: STREY, Marlene Neves; SILVA NETO, João; HORTA, Rogério (Org.). **Família e gênero**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2007.

FONSECA, Cláudia. Família e parentesco na Antropologia brasileira contemporânea. In: MARTINS, Benedito (Org.). **Horizontes das ciências sociais no Brasil: antropologia**. São Paulo: ANPOCS; Ed. Barcarola, 2010.

_____. **Família, fofoca e honra. Etnografia de relações de gênero e violência em grupos populares**. 2. ed. Porto Alegre: Ed. da UFRGS, 2004.

FREYRE, Gilberto. **Casa-Grande & Senzala: formação da família brasileira sob o regime da economia patriarcal**. 25. ed. Rio de Janeiro: José Olympio, 1987.

FOUCAULT, Michel. **Os anormais**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

GARDOU, Charles. Quais os contributos da Antropologia para a compreensão das situações de deficiência? **Revista Lusófona de Educação**, n. 8, p. 53-61, 2006.

GOLDENBERG, Miriam. **A arte de pesquisar: como fazer pesquisa qualitativa em Ciências Sociais**. 7. ed. Rio de Janeiro: Record, 2003.

GOMES, Allan Henrique. **Família, relações de cuidados e cuidadores**. Disponível em: <www.ieadblu.com/materias/familia-relacoes-de-cuidados-e-cuidadores>. Acesso em: 12 set. 2010.

GOFFMAN, Erving. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 2008.

GUIMARÃES, Raquel. Gênero e deficiência: um estudo sobre relações de cuidado. In: DINIZ, Débora; SANTOS, Wederson (Org.). **Deficiência e discriminação**. Brasília: Letras e Livros/Ed. UnB, 2010.

HAUENSTEIN, Deisi; PAZETTO, Denise. **Monografias, dissertações e teses**: manual completo para a normalização segundo a ABNT. Porto Alegre: Nova Prova, 2008.

HELLER, Agnes. **O cotidiano e a História**. 8. ed. São Paulo: Paz e Terra, 2008.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. **Censo 2010**. Disponível em: <www.censo2010.ibge.gov.br/>. Acesso em: 13 maio 2011.

LEITE, Miriam Moreira; BARROS, Maria Lúcia de. **A condição feminina no Rio de Janeiro no século XIX**: antologia de textos de viajantes estrangeiros. São Paulo: HUCITEC; Ed. da Universidade de São Paulo, 1984.

LE MOS, Ada P.; BERTIM, Ivone; GEBARA, Odete. **Enredos, tramas e contextos específicos de famílias brasileiras**: uma pesquisa qualitativa, sistêmica e interdisciplinar. São Paulo: Cabral Editora e Livraria Universitária, 2004.

LOPES, Janecy. Mulher e família: a construção de uma nova forma de ser? In: STREY, Marlene... [et al.]. (Org.). **Construções e perspectivas em gênero**. São Leopoldo: Ed. UNISINOS, 2000.

MINAYO, Maria Cecília de Souza (Org.). **Teoria, método e criatividade**. 20. ed. Petrópolis: Vozes, 2002.

MORAES, Alexandre (Org.). **Constituição da República Federativa do Brasil**. 18. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

MORIN, Edgar. **Ciência com consciência**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2000.

NODDINGS, Nel. **O cuidado**: uma abordagem feminina à ética e à educação moral. São Leopoldo: Ed. UNISINOS, 2003.

NUNES, Brasilmar Ferreira. **Sociedade e infância no Brasil**. Brasília: Ed. UNB, 2003.

OLIVEIRA, Pedro Paulo de. **A construção social da masculinidade**. Belo Horizonte: Ed. UFMG; Rio de Janeiro: IUPERJ, 2004.

PIMENTEL, Julia Serpa. Um bebê diferente. **Análise Psicológica**, Lisboa, v. 1, n. (XVI), p. 49-64, 1998.

RICHARDSON, Roberto Jarry. **Pesquisa social: métodos e técnicas**. São Paulo: Atlas, 1985.

ROSA, Lúcia C. dos S. **Transtorno mental e o cuidado na família**. São Paulo: Cortez, 2003.

ROSSETO, Elisabeth... [et al.]. Aspectos históricos da pessoa com deficiência. **Revista Educere et Educere**, Cascavel, v. 1, n. 1, p. 103-108, 2006.

SÁ, Sumaia M. P.; RABINOVICH, Elaine P. Compreendendo a família da criança com deficiência física. **Revista Brasileira Crescimento Desenvolvimento Humano**, v. 16, n. 1, p. 68-84, 2006.

SAMARA, Eni de Mesquita. O que mudou na família brasileira? (da colônia à atualidade). **Revista Psicologia USP**, São Paulo, v. 13, n. 2, p. 1-14. 2002.

SMEHA, Luciane Najar. **Vivências da paternidade em homens que são pais de um filho com diagnóstico de autismo**. Porto Alegre, 2010. 110p. Tese (Doutorado em Psicologia) - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010.

SANTOS, Rosângela Brunetto dos. **Vivências e sentimentos dos familiares do deficiente mental: expectativa escolar e profissional**. Porto Alegre, 1997. 252p. Dissertação (Mestrado em Educação) - Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 1997.

SANTOS, Wederson Rufino dos. Pessoas com deficiência: nossa maior minoria. **Physis Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 3, p. 501-519, 2008.

SASSAKI, Romeu Kazumi, **Vida independente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos**. São Paulo: RNR, 2003.

SCAVONE, Lucila. Maternidade: transformações na família e nas relações de gênero. **Revista Interface – Comunicação, Saúde, Educação**, v. 5, n. 8, p. 47-60, 2001.

SCHNEIDER, Dorith. "Alunos excepcionais": um estudo de caso de desvio. In: VELHO, Gilberto. **Desvio e divergência, uma crítica da patologia social**. 3. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1979.

SCOTT, Joan. Gênero: uma categoria útil de análise histórica. **Educação e Realidade**, v. 20, n. 2, p. 71-99, 1995.

SCOTT, Parry. A família brasileira diante das transformações no cenário histórico global. **Revista Antropológicas**, ano 9, v. 16, n. 1, p. 217-242, 2005.

STREY, Marlene Neves. Gênero, família e sociedade. In: STREY, Marlene, SILVA NETO, João; HORTA, Rogério (Org.). **Família e gênero**. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2007.

THOMA, Adriana da Silva. Entre normais e anormais: invenções que tecem inclusões e exclusões das alteridades deficientes. In: PELLANDA, N. M. C.; SCHLÜNZEN, E.; SCHLÜNZEN, K. (Orgs.). **Inclusão digital: tecendo redes afetivas/cognitivas**. Rio de Janeiro: DP&A, 2005.

TRONTO, Joan C. Mulheres e cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso? In: JAGGAR, Alisson; BORDO, Susan [eds.]. **Gênero, corpo, conhecimento**. Rio de Janeiro: Record, Rosa dos Tempos, 1997. p. 186-203.

VELHO, Gilberto. **Individualismo e cultura: notas para uma antropologia da sociedade contemporânea**. 8. ed. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2008.

_____; DUARTE, Luiz Fernando Dias. **Gerações, família, sexualidade**. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2009.

_____. Parentesco, individualismo e acusações. In: FIGUERA, Sérvulo; VELHO, Gilberto (Org.). **Família, psicologia e sociedade**. Rio de Janeiro: Campus, 1981.

VÍCTORA, Ceres Gomes; KNAUTH, Daniela R.; HASSEN, Maria de Nazareth A. **Pesquisa qualitativa em saúde: uma introdução ao tema**. Porto Alegre: Tomo Editorial, 2000.

WAGNER, A.; OLIVEIRA, M.A.M. A família recasada: papéis, função e a educação dos filhos. **Revista Alcance**, v. 7, n. 5, p. 27-35, 2000.

APÊNDICE A - Roteiro de Entrevista

ROTEIRO DE ENTREVISTA

Nome:

Estado Civil:

Idade:

Ocupação:

Instrução:

Renda aproximada em salários mínimos:

Instrução dos seus pais:

Número de filhos(as) que possui:

Filho(a) com deficiência – idade e dificuldade que apresenta:

1) a) Quais são as tarefas e/ou cuidados cotidianos que tens com seu filho(a)?

Qual é a sua rotina diária com seu(a) filho(a)?

b) Em relação ao lazer, como, onde e quando ocorre?

2) Quais são as suas principais preocupações com seu filho(a)?

Quais são suas expectativas, quanto ao seu futuro, ou inserção social?

3) As suas expectativas são diferentes e relação aos seus outros filhos?

4) Você conta com pessoas que lhe auxiliam no cuidado, ou nas tarefas cotidianas com seu filho(a)? Quem são? O que fazem?

5) O que representa maternidade/ paternidade para você?

6) Como percebe a paternidade no caso se for mulher, ou a maternidade se for homem.

7) Constata alguma interferência (positiva ou negativa, mudança...) em sua vida profissional ou conjugal com o exercício da maternidade, ou paternidade de um(a) filho(a) com deficiência?

APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (cuidadores(as))

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (cuidadores(as))

Ao assinar este documento, estou consentindo em ser entrevistado(a) pela aluna-pesquisadora Maria Aparecida Gomes de Almeida, autora do trabalho que tem por objetivo analisar os cuidados e dinâmica cotidiana de famílias que possuem filhos(as) com deficiência. Este estudo servirá para a reflexão e conhecimento, na área das Ciências Sociais, sobre as relações parentais sob a perspectiva de gênero.

Atesto que fui orientado(a) pela pesquisadora sobre os seguintes aspectos:

1. Minha participação é voluntária, não sendo obrigado(a) a responder às questões, bem como poderei interromper a entrevista quando desejar.
2. A entrevista poderá ser gravada ou, caso contrário, anotada na íntegra.
3. Os dados da entrevista serão sigilosos, não serei identificado(a), tendo assegurado meu anonimato.
4. Participarei do estudo sem qualquer ônus financeiro para mim ou para a pesquisadora.
5. Caso necessite de algum esclarecimento sobre a minha participação no estudo ou desejar acrescentar informações à entrevista fornecida poderei contatar com a pesquisadora responsável pelo estudo, pelo telefone: (51) 32081154.

Data: