

MATERNIDADES EM TRÂNSITO, EFICÁCIA PARENTAL E DESPROTEÇÃO SOCIAL: EXPERIÊNCIAS DE MÃES ATÍPICAS DA ZONA RURAL DE PERNAMBUCO

Fabíola Cavalcanti Maciel¹
Raquel de Aragão Uchôa Fernandes²

RESUMO

Este trabalho visa apresentar experiências vivenciadas na Organização da Sociedade Civil, Instituto Arthur Vinícius (IAV), com o objetivo de demonstrar os desafios enfrentados por mães de pessoas com deficiências ou neurodivergentes na busca por inclusão, amparo e proteção social. O artigo se volta para reflexões sobre eficácia parental a partir de uma reflexão interseccional. Este trabalho reflete, a partir de uma abordagem qualitativa sobre maternidades da zona rural de Pernambuco, capacitismo, eficácia parental, cuidado, inclusão e educação.

Palavras-chave: Inclusão, Eficácia parental, Maternidades atípicas, Cuidado, Capacitismo.

¹ Mestranda em Educação, Culturas e Identidades - UFRPE/FUNDAJ Graduada pelo Curso de Direito na UNINASSAU- PE Especialista em Direitos Humanos - PE. Professora Universitária nos cursos de Direito e Serviço Social - UNIPEU e FSH- PE. Pesquisadora com bolsa de mestrado vigente no CNPq. fabiola.maciel@ufrpe.br

² Professora do Departamento de Ciências do Consumo da Universidade Federal Rural de Pernambuco e do Programa de Pós-graduação Educação, Culturas e Identidades UFRPE/FUNDAJ raquel.fernandes@ufrpe.br

INTRODUÇÃO

O trabalho se coloca na perspectiva de apresentar experiências vivenciadas na organização social Instituto Arthur Vinícius (IAV), com o objetivo de demonstrar a importância do trabalho sociopedagógico com as famílias, culminando em intervenções no acesso a garantias de direitos dos/as seus/as filhos e filhas atendidos pela instituição, em um trabalho que acontece há mais de 19 anos no estado de Pernambuco.

O Instituto Arthur Vinícius (IAV) é uma instituição filantrópica, localizada na Rua Pirajá, 140, no bairro de Afogados, Recife-PE, fundado em 2005 a partir da constatação de que não havia em todo o estado de Pernambuco, uma organização que auxiliasse familiares e pessoas nascidas com mielomeningocele, uma má formação neurológica que faz com que os bebês nasçam com a medula exposta (IAVPE).

A organização (IAV) atua na promoção dos direitos da criança e do adolescente com deficiência. Seu surgimento se dá pela necessidade de apoio e suporte sócio assistencial a famílias com alto índice de vulnerabilidades negligenciadas pelo Estado, devido à falta de acesso dos direitos sociais desses indivíduos na educação, saúde e assistência.

A pesquisa se fundamenta em uma perspectiva interseccional sobre as *maternidades atípicas*, atualmente definidas como o ato de gestar e parir, e as *maternagens atípicas*, que são consideradas como o ato de cuidar e dar apoio a criança neonato. Busca compreender as vivências de mães nas maternagens e maternidades atípicas de seus filhos pessoas com deficiência ou neurodivergentes, assimilando seu importante papel para que a inclusão e educação aconteça, inclusive, para além da escola.

Neste estudo a maternidade atípica é entendida como um fenômeno de exclusão social e abandono vivenciado por essas mulheres.

Para isso foram investigadas as histórias de quinze mulheres, mães atípicas ou mães de pessoas com deficiência, e suas vivências após o nascimento do/a seu/a filho/a ou após a confirmação do diagnóstico, visto que algumas mulheres têm essa confirmação antes do nascimento.

Tem o intuito de saber qual a realidade dessas mães e seus filhos/as. Assim, nesta pesquisa, o objetivo é contribuir para os estudos em que essa mulher seja o fenômeno da pesquisa, a partir disso, refletir em práticas para melhorar sua realidade e qualidade de vida, minimizando a desigualdade social, a comple-

xidade dessas vivências maternas e impactando na ascensão do processo de inclusão dos seus/as filhos/as.

Busca compreender a vivência de mães atípicas ou mães de pessoas com deficiência, tendo como objetivo compreender como essas mulheres percebem suas maternidades, revelar sua rotina de cuidados e autocuidado, como vivem, com quem vivem e qual acesso a rede de apoio parental e assistencial, entendendo sua importância no processo de inclusão dos/as seus/as filhos/as.

No quadro disponibilizamos a visualização mais detalhada dos dados de cada participante.

Quadro 1 - Dados das participantes

Mãe	Idade	Escolaridade	Outros filhos	Recebe o BPC?	Trabalha ou outra renda	Qual seu estado civil?	Idade do filho/a pcd	Moradores na casa	Mora de aluguel?
P1	43	Médio Incomp	1	SIM	NÃO	Solteira	9	2	SIM
P2	52	Funda Incomp	6	SIM	NÃO	Divorciada	8	8	SIM
P3	42	Médio incomp	2	SIM	NÃO	Solteira	12	3	NÃO
P4	54	Superior	2	NÃO	SIM	Casada	19	4	NÃO
P5	47	Médio incomp	4	NÃO	NÃO	Solteira	19	2	NÃO
P6	52	Superior	2	SIM	NÃO	Divorciada	13	4	SIM
P7	63	Fund Incomp	2	SIM	NÃO	Casada	26	5	NÃO
P8	55	Fund Incomp	5	SIM	NÃO	Casada	29	4	SIM
P9	63	Fund Incomp	2	SIM	NÃO	Casada	26	5	SIM
P10	54	Médio comp	1	SIM	NÃO	Solteira	23	6	NÃO
P11	50	Médio incomp	2	NÃO	SIM	Solteira	26	5	SIM
P12	41	Médio incomp	3	SIM	NÃO	Divorciada	5	4	SIM
P13	42	Fund Incomp	3	SIM	NÃO	Solteira	27	5	SIM
P14	50	Fund Incomp	4	SIM	NÃO	Divorciada	5	4	SIM
P15	54	Médio Comp	3	SIM	NÃO	Solteira	2	3	SIM

Percebendo a natureza dessa experiência ser resultante de uma pesquisa acadêmica no Mestrado de Educação, Culturas e identidades, em andamento na Universidade Federal Rural de Pernambuco PPGEI/UFRPE-FUNDAJ, o estudo propõe contribuir para uma compreensão mais alargada sobre inclusão de pessoas com deficiência ou neurodivergentes.

Sendo um trabalho desenvolvido a partir de um programa em educação, nos voltamos para o exercício de pensar a inclusão revelando que a inclusão ultrapassa o acesso à escola, é preciso a reflexão sobre os elementos relacionados à permanência, inclusive às terapias e outros produtos e serviços, que efetivam a permanência na escola com inclusão.

Neste sentido nos voltamos para a compreensão sobre maternidades atípicas e as vivências de mães atípicas em seus atravessamentos com o direito à educação e à inclusão, com permanência e em condições de equidade na escola, percebendo seu importante papel e contribuições em torno das práticas de inclusão que incidem na educação de seus/as filhos e filhas, pessoas com deficiência ou neurodivergentes.

Vivenciar a maternidade é uma fase desafiadora e definitiva na vida da mulher. Segundo pesquisa realizada pelo Instituto Brasileiro de Economia da Fundação Getúlio Vargas, FGV-IBRE (2022) mais de 11 milhões de mães criam seus filhos/as sozinhas, sem a ajuda dos pais. O levantamento da FGV/IBRE aponta que 90% das mulheres entre 2012 a 2022 tornaram-se mães solo, são mulheres negras e que quase 15% dos lares brasileiro são chefiados por elas.

A pesquisa aponta que as mães solo têm rendimento 39% menor que os homens casados que têm filhos e ainda 20% menor que as mulheres casadas com filhos. Mais de 50% não possuem ensino superior ou ensino médio, o que afeta a capacidade de oportunidades no mercado de trabalho e em carreira profissional, diminuindo ou anulando as chances de adentrarem no mercado de trabalho formal.

Mais de 72% dessas mulheres vivem sozinha com seus filhos e sem rede de apoio. FGV/IBRE (2022) o que configura na difícil rotina de conciliar a criação dos/as filhos e filhas, as tarefas domésticas com um trabalho fixo é um obstáculo ainda maior enfrentado por essas mulheres, fazendo com que tornem-se *mulheres multi*, o que acaba acarretando em violações como a aceitação de trabalhos informais e mal remunerados devido a necessidade de uma jornada flexível.

Experienciar a maternidade atípica em arranjos familiares de maternidade solo resulta via de regra em sobrecarga e exaustão. O fenômeno do desamparo e desproteção social vivenciados por mães de pessoas com deficiência, atualmente chamadas de mães atípicas, ainda que haja fatores de proteção legais, como a Lei nº 13.146/2015, a Lei Brasileira de Inclusão, que assegura prioridades às cuidadoras (atendentes pessoais), o que se constata verdadeiramente é uma rotina de solidão, desamparo e dificuldades na busca pelas garantias de direitos.

Partindo de um mapeamento e análise na organização (IAV), nos voltamos para a reflexão sobre o envolvimento materno como instrumento principal de inclusão dessas crianças e adolescentes com deficiência, percebendo as vivências dessas mulheres, seus sentimentos e suas rotinas de cuidados com os/as seus/ filhos/as, compreendendo a eficácia parental como elemento principal na inclusão, somado a uma rede de apoio profissional e garantias de direitos aos equipamentos públicos.

Para alcançar nossos objetivos, a história de quinze mulheres foram investigadas, abrangendo as suas vivências, rotina, suas experiências e suas expectativas na busca pela inclusão e futuro dos/as seus/as filhos/as. Portanto, essa pesquisa tem como resultado esperado gerar visibilidade política, acadêmica e social sobre estas mulheres, suas experiências e o atravessamento de suas ações com o campo da educação e inclusão de crianças e adolescentes com deficiência.

METODOLOGIA

Nesta pesquisa adotou-se a abordagem qualitativa, através de observação participante, uma vez que a autora integra este grupo e desempenha atividade militante e profissional neste universo. A partir dos objetivos e proposta da metodologia com método da História Oral (HO), visando compreender as experiências dessas mães, o estudo se fundamenta em uma perspectiva interseccional sobre as maternidades atípicas, percebendo que a partir do nascimento deste/a filho/a, ela perde sua identidade, sendo submetida a tarefa solitária de ser cuidadora do/a seu/sua filho/a, a frente desse suporte de forma integral, sem serem percebidas no campo das políticas públicas.

Participaram deste estudo quinze mulheres, mães atípicas, com idades entre 42 e 63 anos, dentre elas, 53,3% têm a escolaridade de ensino fundamental incompleto, e 20% têm ensino médio incompleto. A escolha das participantes ocorreu espontaneamente. Importante ressaltar que as participantes são denominadas por P1, seguindo até P15, objetivando a preservação de suas identidades.

A coleta de dados foi feita com entrevistas semiestruturadas, de forma individual, realizadas nos encontros do grupo de mães e oficinas realizadas pela organização (IAV), com duração média de uma hora. Buscando dados de mães atendidas que residem na zona rural de Pernambuco, também foram estruturadas entrevistas por meio de formulários no google form, com auxílio de mensagens e ligações de vídeo via whatsapp e por meio de ligação telefônica, com duração

média de uma hora, em dia e horário escolhidos pelas participantes. As entrevistas foram realizadas entre os meses de maio e junho de 2024, sendo repassadas a formulário google form de forma anônima, na íntegra. Posteriormente, o material foi destruído para garantir o sigilo profissional.

Objetivando compreender a complexidade do fenômeno, foi realizada a Análise Textual Qualitativa, onde os dados coletados foram trabalhados visando o aprofundamento dos eventos investigados, o que possibilita significados novos do assunto (Moraes, 2003). O material foi examinado com detalhes e fragmentado, fazendo com que os relatos fossem destrinchados e elencados nas categorias finais: Inclusão, Eficácia parental, Maternidades atípicas, Cuidado e Capacitismo.

REFERENCIAL TEÓRICO

A pesquisa busca conhecer a realidade de mulheres que são mães de pessoas com deficiência ou neurodivergentes, percebendo que a maternagem dessas mulheres atravessam o preconceito e o abandono social e familiar na busca pela inclusão dos seus filhos.

Numa sociedade como a nossa, onde a mulher é submetida ao julgamento de ser mãe, e de parir com excelência, a mão atípica se encontra no lugar de culpa e erro. Julgada como falha, no chamado *dom sagrado de ser mãe*, encontram-se na solidão do cuidado, criação e educação dos filhos e na responsabilidade afetiva e financeira dos/as seus/as filhos e filhas.

Trazer essa mulher como fenômeno da pesquisa é um grande desafio, sobretudo por perceber que a família, a sociedade e a escola as julgam apenas como a pessoa *responsável* pelos cuidados domésticos e tarefas rotineiras como dar banho, levar a escola e as terapias. As maternagens dessas mulheres transcendem essas demandas.

O nascimento de uma criança com deficiência ou neurodivergentes levam as mães atípicas a agendas como recortes de enfrentamentos contra o capacitismo e a exclusão, sendo nesse momento o papel das organizações sociais de extrema importância no acolhimento e empoderamento dessas mulheres na busca pela efetivação de direitos como a educação inclusiva e as oportunidades de acesso a rede de apoio institucional e escolar.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Na análise inicial que se refere a categoria da maternidade, no momento em que essas mulheres recebem a notícia do diagnóstico do/a filho/a, percebe-se um momento de luto e de medo, seguidos com sentimento de culpa.

Essas mulheres chegaram à organização (IAV) na busca de acolhimento e principalmente pertencimento, visto que nesse ambiente sentem-se iguais em sentimentos e nas realidades enfrentadas. O compartilhamento de suas emoções é sempre sugerido nas rodas de conversa, intituladas “Grupo de mães IAV”, onde contam com suporte psicológico e percebe-se muita confiança com as trocas de experiências. O abandono afetivo dos seus companheiros também são sempre citados, inclusive as mulheres casadas. Solidão na vida dessas mulheres.

“(...) Sou casada com o pai do meu filho, mas sou sozinha em todas as demandas dele e da casa e ainda sou a culpada por esse abandono. Sou uma mulher casada e solitária.” (P14).

Nas falas de todas as mães é perceptível a necessidade da justificação na negativa de haver culpa ou negligência em seu pré-natal. Verifica-se nas entrevistas um desejo latente de justificar sua “inocência” pelo/a filho/a ter nascido com mielomeningocele, logo, justificando o uso de ácido fólico logo após a confirmação da gestação. *“(...) Sempre me perguntam se eu ‘tomei algo para abortar’ e por isso minha filha nasceu com mielomeningocele” (P4).*

Esse fato se dá pelos estudos relacionados que afixa a falta do ácido fólico, também conhecido por folato ou vitamina B, seja o grande vilão na ocorrência dessa malformação (mielomeningocele). “Acredita-se que a deficiência de ácido fólico seja o mais importante fator para o desenvolvimento dos defeitos do tubo (BRONZERI et al., 2011).

Ante sentimentos de choque e aceitação, percebe-se que as incertezas permeiam a vida dessas mulheres. Dúvidas de como se dará o cuidar, criar, educar e principalmente a instabilidade financeira devido a vulnerabilidade social dessas mulheres. *“(...) Eu fico pensando como vou criar esse menino, sem o pai dele, nem um trabalho fixo. Não tenho família para me ajudar com esse problema” (P1).*

No discurso de experiências das mulheres pesquisadas é muito comum o relato de rotinas de prostração e dedicação exclusiva no cuidado do/as seus/as filhos/as, sobretudo, evidenciados nas mulheres que são mães solo, numa prá-

tica de sobrecarga, solidão e exaustão. Salientando os relatos de adoecimento físico e emocional e por recorrência a depressão, ansiedade e pânico, decorrentes do esgotante cuidado e da falta do autocuidado, discorrido repetidamente por todas as participantes.

Percebeu-se a necessidade urgente de um debate sobre a realidade materno-parental das vivências dessas mulheres, ainda mais precisa no campo da inclusão e políticas sociais, percebendo a vulnerabilidade das mães e dos/as seus/as filhos/as. Os eventos de isolamento social e ineficácia parental são destacados e recorrentes.

Abandono, solidão e invisibilidade na vida de mulheres mães atípicas.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Portanto, evidenciou-se o impacto significativo causado na vida de mulheres mães atípicas, enfrentando rotinas de abnegação e solidão.

Percebe-se o isolamento familiar e social dessas mães que são privadas de educação, lazer, trabalho e ainda precisam do enfrentamento à sociedade quanto a culpa sempre lhes atribuída, pela neurodivergência ou deficiência de seu/a filho/a.

Sentimentos de esgotamento e revolta pela falta de atenção, apoio assistencial e afetivo na vida de mulheres que gritam por políticas públicas que as alcance, o que favorece mais ainda a vulnerabilidade e desigualdade social.

É premente e de fundamental importância a necessidade de produção de mais estudos acadêmicos, tendo essa mulher como fenômeno principal de pesquisa e compreendendo a sua importância para que a inclusão aconteça de fato na vida do/a seu/a filho/a, inclusive a primordial vivência dessas mulheres na qualidade de vida das pessoas com deficiência ou neurodivergente.

REFERÊNCIAS

SMEHA, L.N. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. Centro Universitário Franciscano, Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, Brasil. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/pe/a/QypM8WrpBcGX9LnwfvqgWpK/#>. Acesso em 23 mar. 2022

FGC. Fundação Getulio Vargas. Instituto Brasileiro de Economia. 2022

NEVES, Isabela Callou Sampaio; NEVES, Ana Beatriz Callou Sampaio; MELO, Antonio Marlos Duarte de; NUNES, Ana Beatriz Sousa ; BRASILEIRO, Renata Sá Ferreira. Fatores Maternos associados à Ocorrência de Mielomeningocele: Uma Revisão Bibliográfica. Id on Line Rev. Psic., Dezembro/2021, vol.15, n.58, p. 617-625, ISSN: 1981-1179

SASSAKI, R. K. Inclusão: construindo uma sociedade para todos. Rio de Janeiro, Editora WVA, 1997, p. 41.

BRASIL. Ministério dos Direitos Humanos e Cidadania/Secretaria Nacional dos Direitos da Pessoa com deficiência (2023) <https://www.gov.br/mdh/pt-br/assuntos/noticias/2023/julho/brasil-tem-18-6-milhoes-de-pessoas-com-deficiencia-indica-pesquisa-divulgada-pelo-ibge-e-mdhc>. Acessado em 12 de agosto. 2024.

BRASIL. Mães de pessoas com deficiência ou Doenças Raras. Agência Câmara de Notícias. <https://www.camara.leg.br/noticias/919254-maes-de-pessoas-com-deficiencia-ou-doencas-raras-pedem-programas-publicos-de-apoio>. Acessado em 12 de agosto. 2024

Cartilha de Lançamento do GTI para elaboração da Política Nacional de Cuidados. https://mds.gov.br/webarquivos/MDS/7_Orgaos/SNCF_Secretaria_Nacional_da_Politica_de_Cuidados_e_Familia/Arquivos/Cartilha/Cartilha.pdf. Acessado em 31 de jul. 2024.

DESSEN, Maria Auxiliadora. Dessen, Ana Paula da Costa (2007). A Família e a Escola como contextos de desenvolvimento humano. Universidade de Brasília, Distrito Federal.

BRASIL. Constituição(1988). Constituição da República Federativa do Brasil. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988.

CATARINAS. A luta diária das Mães solo de pessoas com deficiência. Portal Catarinas. Acessado em 10 de agosto de 2024. <https://catarinas.info/a-luta-diaria-das-maes-solo-de-criancas-com-deficiencia>

SOARES, Alessandra Miranda Mendes. Experiências das mulheres-mães de pessoas com deficiência: da invisibilidade à participação social. UFPB - 2018

SULZBACK, Sandra Laura. Sobrecarga materna nos cuidados de crianças com transtornos do espectro autista. UFRS - 2019

IAV - Instituto Arthur Vinícius. Associação Pernambucana de Mielomeningocele e Espinha Bífida. PE (2005)