

UFRRJ
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO/ INSTITUTO MULTIDISCIPLINAR
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO, CONTEXTOS
CONTEMPORÂNEOS E DEMANDAS POPULARES

DISSERTAÇÃO

“ESSE É MEU LUGAR NO MUNDO”: MATERNIDADE E DEFICIÊNCIA NAS
REDES SOCIAIS

TALITA STEPHANY DE MATOS

2019



**UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO / INSTITUTO MULTIDISCIPLINAR
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO,
CONTEXTOS CONTEMPORÂNEOS E DEMANDAS POPULARES**

**“ESSE É MEU LUGAR NO MUNDO”: MATERNIDADE E
DEFICIÊNCIA NAS REDES SOCIAIS**

TALITA STEPHANY DE MATOS

Sob orientação da Professora

Márcia Denise Pletsch

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestre em Educação**, no Curso de Pós-Graduação em Educação, Contextos Contemporâneos e Demandas Populares, Área de Concentração em Educação, Contextos Contemporâneos e Demandas Populares.

Seropédica/Nova Iguaçu, RJ
Junho de 2019

Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro
Biblioteca Central / Seção de Processamento Técnico

Ficha catalográfica elaborada
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

M425" Matos, Talita Stephany de , 1983-
"Esse é meu lugar no mundo": Maternidade e
deficiência nas redes sociais / Talita Stephany de
Matos. - Seropédica/Nova Iguaçu, 2019.
93 f.: il.

Orientadora: Márcia Denise Pletsch.
Dissertação(Mestrado). -- Universidade Federal Rural
do Rio de Janeiro, Programa de Pós- graduação em
Educação, Contextos Contemporâneos e Demandas
Populares, 2019.

1. Deficiência. 2. Maternidade. 3. Redes sociais.
I. Pletsch, Márcia Denise, 1977-, orient. II
Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro.
Programa de Pós- graduação em Educação, Contextos
Contemporâneos e Demandas Populares III. Título.

**UNIVERSIDADE FEDERAL RURAL DO RIO DE JANEIRO
INSTITUTO DE EDUCAÇÃO / INSTITUTO MULTIDISCIPLINAR
CURSO DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO, CONTEXTOS CONTEMPORÂNEOS E
DEMANDAS POPULARES**

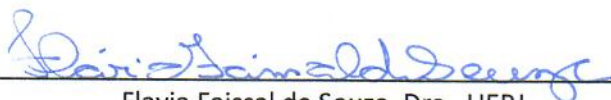
TALITA STEPHANY DE MATOS

Dissertação submetida como requisito parcial para obtenção do grau de **Mestra em Educação**, no Curso de Pós-Graduação em Educação, Contextos Contemporâneos e Demandas Populares, área de Concentração em Educação, Contextos Contemporâneos e Demandas Populares.

DISSERTAÇÃO APROVADA EM 18/06/2019.



Marcia Denise Pletsch. Dra. UFRRJ
(Orientadora)



Flavia Faissal de Souza. Dra. UERJ



Stephanie Reist. Dra.

Às mulheres e mães por espelharem a maternidade que eu mesma exercito, ao Eliezer por ser o melhor companheiro do mundo e à Serena por ser o nosso lugar no mundo.

Agradecimentos

"O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001"

"This study was financed in part by the Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Finance Code 001"

Gratidão virou uma palavra popular e até banalizada nos dias atuais, mas não me vem outra em mente enquanto escrevo esses agradecimentos. Os anos que acompanharam esse mestrado foram de muita beleza e muitos desafios e por isso sou grata.

Agradeço a Marcia pelo trabalho e inspiração, por ser a adulta da relação e por ter me apresentado o Instituto Multidisciplinar de Nova Iguaçu. Agradeço as mulheres maravilhosas que compõem o OBEE, pelo chá de bebê, apoio, suporte, inspiração e palavras sempre recheadas de carinho e cuidado. Sou grata a elas e a todas as outras mulheres do mestrado que me trouxeram a feliz surpresa de voltar para a universidade 10 anos depois e a ver bem mais feminina e muito mais negra. Por isso, sou grata ao governo Lula e Dilma, pela democratização da universidade pública que vemos ser desrespeitada nos dias atuais.

Minha humilde gratidão de aprendiz que sou aos profissionais que compõem o Programa de Pós-Graduação em Educação, Contextos Contemporâneos e Demandas Populares (PPGEDuc) da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro (UFRRJ) e à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) por viabilizar esta pesquisa.

Ao meu pai e minha mãe pelo amor, integridade e dedicação de uma vida inteira e que permitiram que eu me tornasse essa mulher que sou hoje. A todos os meus antepassados, às suas conquistas e vitórias, honro a vida de cada um de vocês.

A Dona Leia, a mãe que o amor me trouxe, pelos cuidados comigo e com minha filha, por fazer de mim tão filha em dias difíceis de puerpério, serei para sempre grata.

Ao meu companheiro de vida e rotina intensa, às nossas aventuras e compromisso diário de permanecermos juntos cultivando a vida que acreditamos. A Serena minha filha linda e parceira, gratidão por ter sido tão perfeita mesmo na minha ausência de mulher estudante e trabalhadora.

Agradeço a todas as mães e a nossa maluquice diária de dar conta desse amor, desse mito, dessa missão.

RESUMO

MATOS, Talita. “Esse é meu lugar no mundo”: Maternidade e deficiência nas redes sociais. 2019. 93p. Dissertação (Mestrado em Educação, Contextos Contemporâneos e Demandas Populares). Instituto de Educação/Instituto Multidisciplinar, Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro, Seropédica/Nova Iguaçu, RJ, 2019.

A presente dissertação tem como tema de pesquisa mães de crianças com deficiência e sua atuação nas redes sociais *Facebook* e *Instagram*. Nosso objetivo é compreender quais são as concepções sobre maternidade e deficiência enunciadas nas publicações de três mães nas redes sociais citadas. Adotou-se como procedimento metodológico de investigação a pesquisa qualitativa na internet e alguns aspectos da netnografia. Acredita-se que a internet tem sido um espaço de manifestação de importantes fenômenos sociais e por isso é passível de estudos qualitativos como os aqui realizados. Os referenciais teóricos que ancoram essa pesquisa estão nos estudos sobre a deficiência apresentados por Piccolo a partir das reflexões sobre o modelo médico e o modelo social, a construção histórica da maternidade apresentada por Badinter em “O mito do amor materno” e as contribuições de Sibilia sobre o compartilhamento da vida privada na internet. As análises das postagens das mães interlocutoras dessa pesquisa revelam concepções individualistas de deficiência tais como as abordadas pelo modelo médico bem como o entendimento da deficiência como uma categoria universal e humana. Percebeu-se também a partir da análise dos enunciados dos textos compartilhados a ideia de que a maternidade com a deficiência exige uma mãe especializada que concentra em si toda a responsabilidade sobre o desenvolvimento dos filhos. O modelo individualista intensificado pelas novas formas do capitalismo expressas na internet exigem visibilidade e autenticidade de sujeitos que expõem diariamente suas vidas íntimas na internet. Nesse contexto as interlocutoras da pesquisa transitam entre os males e os benefícios de terem suas maternidades expostas na rede mundial de computadores.

Palavras-chave: Modelo social da deficiência. Construção social da maternidade. Redes sociais. Pesquisa qualitativa na internet.

ABSTRACT

MATOS, Talita. **“This is my place in the world”: Motherhood and disability in social networks**. 2019. 93p. Dissertation (Master in Education, Contemporary Contexts and Popular Demands). Institute of Education / Multidisciplinary Institute, Federal Rural University of Rio de Janeiro, Seropédica / Nova Iguaçu, RJ, 2019.

This dissertation has as a research theme mothers of children with disabilities and their performance in social networks Facebook and Instagram. Our goal is to understand the conceptions about maternity and disability listed in the publications of three mothers in the social networks listed. Qualitative research on the Internet and some aspects of netnography were adopted as a methodological method of research. It is believed that the internet has been a space of manifestation of important social phenomena and therefore it is susceptible of qualitative studies like those realized here. The theoretical references that anchor this research are in the studies about the deficiency presented by Piccolo from the reflections on the medical model and the social model, the historical construction of the maternity presented by Badinter in "The myth of the maternal love" and the contributions of Sabilia about the sharing of private life on the internet. The analyzes of the postings of the interlocutors of this research reveal individualistic conceptions of disability such as those approached by the medical model as well as the understanding of disability as a universal and human category. It was also noticed from the analysis of the statements of the shared texts the idea that maternity with disability requires a specialized mother who concentrates on herself all the responsibility for the development of the children. The individualistic model intensified by the new forms of capitalism expressed on the internet require visibility and authenticity of subjects who daily expose their intimate lives on the internet. In this context, the research interlocutors go through the evils and benefits of having their maternities exposed on the world computer network.

Keywords: Social model of disability. Social construction of maternity. Social networks. Qualitative research on the internet.

LISTA DE FIGURAS:

- Figura 1** – Postagens de Ana, mãe da Sofia. Fonte: Facebook..... p. 67
Figura 2 – Claudia e Sara na imagem. Fonte: Instagram.....p. 70
Figura 3 – Produções gráficas da mãe de Sara..... p. 73
Figura 4 – Priscila e família. Fonte: Instagram.....p. 74
Figura 5 – Imagem produzida e compartilhada no Instagram de Claudia. Fonte: Instagram.....p.78

LISTA DE QUADROS:

- Quadro 1** – Dados sobre os sujeitos da pesquisa.....p. 61
Quadro 2 – Dados sobre números de postagens e *hashtags*.....p. 63
Quadro 3 – Dados sobre números de postagens e *hashtags*.....p. 64
Quadro 4 – Dados sobre postagens e interações na internet..... p. 66

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	11
Ligando os pontos – o lugar desta pesquisa na minha história.....	11
CAPÍTULO 1 – Deficiência e maternidade	16
1.1 Deficiência como campo de estudos das ciências sociais e humanas.....	16
1.2 Inclusão e os sentidos sobre a deficiência.....	31
1.3 A maternidade e a construção social do amor materno.....	36
1.4 Maternidade e deficiência.....	48
CAPÍTULO 2 – As redes sociais e os aspectos metodológicos da pesquisa	52
2.1 As redes sociais e a intimidade compartilhada.....	52
2.2 Metodologia de pesquisa: pesquisa qualitativa na internet.....	56
2.2.1 Coleta de dados.....	59
CAPÍTULO 3– As mães de crianças com deficiência e a internet como testemunha	62
3.1 Deficiência e maternidade nas redes sociais Instagram e Facebook.....	62
3.2 Três mães, cinco crianças e trinta mil seguidores.....	65
3.2.1 O caso Ana.....	66
3.2.2 O caso Claudía.....	70
3.2.3 O caso Priscila.....	74
3.3 Subjetividades, maternidade e deficiência.....	77
3.3.1 A questão do discurso heroico.....	80
3.3.2 A questão terapêutica e a mãe especializada.....	81
3.3.3 A questão profissional.....	82
3.4 A dança entre igualdade e diferença na fala das mães.....	85
CONSIDERAÇÕES FINAIS	89
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	92

INTRODUÇÃO

Ligando os pontos – o lugar desta pesquisa na minha história

Não acredito em separações. Tendo a crer que todas as coisas estão interligadas e que os acontecimentos se desenrolam como teias compostas por linhas vindas de romelos distintos, mas que se interconectam a tal ponto que não conseguimos mais diferenciar qual foi o romelo original. Escrevo isto, pois não consigo decifrar nesse momento o romelo que me trouxe até esse tema, até essa pesquisa. Por isso, compartilho aqui algumas cenas que ilustram um contexto e assim começamos esse diálogo.

Cientista social, desde 2006, trabalhei em diversos projetos sociais e organizações da sociedade civil. Ativismo e trabalho sempre caminharam juntos. Como pano de fundo sempre a perspectiva dos direitos humanos e da luta pelo fim da injustiça social. Foi assim que em 2014 cheguei no Movimento *Down*.

O Movimento *Down* é uma organização da sociedade civil, uma ONG que produz conteúdos sobre deficiência e síndrome de Down para a internet, mas também publicações impressas. Além disso, cumpre uma função de mobilização de famílias de pessoas com deficiência entorno de questões relacionadas a causa.

Como mulher negra de origem popular, sempre estive envolvida com a questão racial e com as tensões deste tema dentro e fora da militância. E no cerne de tal envolvimento sempre estiveram questões relacionadas a injustiça social e a invisibilidade de pessoas negras em alguns espaços, especialmente nos espaços de poder.

Com essa vivência a chegada ao Movimento *Down* me causou uma primeira impressão muito curiosa: o nível de engajamento e comprometimento das famílias de crianças com deficiência com o movimento e com a causa. E foi esse, sem dúvidas, o elemento que me trouxe para dentro do ativismo e do trabalho diário de articulação, mobilização e produção de conteúdo sobre deficiência.

Antes do Movimento *Down*, a deficiência em minha vida se resumia a convivência e cuidado com minha afilhada. Eu e Nathália somos primas e quando a batizei eu tinha treze anos e ela era um bebê. Ter uma afilhada tão nova e poder ser “responsável” por um bebê me causou grande euforia na época. Em seguida ao batizado Nathália começou a convulsionar e a encarar

a complexidade da epilepsia de difícil controle e as consequências das crises em seu desenvolvimento. Hoje com 20 anos minha afilhada, tem deficiência intelectual resultante da epilepsia, namora um garoto de 16 com síndrome de *Down*.

Ainda numa tentativa de criar esse cenário pessoal de onde nasce esta pesquisa de mestrado gostaria de acrescentar a minha própria maternidade.

Ingressei no mestrado em Educação, Contextos Contemporâneos e Demandas Populares da Universidade Federal Rural do Rio de Janeiro com 4 meses de gravidez e, ainda, no primeiro ano, em meio aos trabalhos finais das disciplinas nasceu a Serena. Ter me tornado mãe e ter gestado este trabalho no primeiro ano e meio de vida da Serena sem dúvidas tiveram uma influência imensa no texto, nas reflexões e nas escolhas e teóricas que assumimos. Trabalhar com mães reflete isso.

Outro ponto relevante dessa trajetória é a minha participação junto ao grupo de pesquisa Observatório da Educação Especial e Inclusão Educacional (OBEE) sob coordenação da professora doutora Márcia Denise Pletsch. Trabalhei com o grupo mesmo antes do ingresso ao mestrado na produção do Manual de Desenho Universal para Aprendizagem, uma parceria entre a UNICEF e o Movimento Down em 2016. Em 2017 o manual serviu de referência para o projeto de pesquisa e extensão intitulado “Desenho Universal para a Aprendizagem: Implementação e avaliação do protocolo do livro digital acessível – DUA” (financiado por emenda parlamentar gerenciada pela UFRRJ). A experiência nesse projeto e a experiência com as famílias me fizeram compreender complexidades. A experiência com as famílias me sensibilizou quanto aos desafios diários por elas enfrentados, tais como a insensibilidade do diagnóstico, a falta de informação sobre direitos da pessoa com deficiência, pude também acompanhar famílias que tiveram o direito da matrícula em escolas regulares negado e buscavam assistência no Movimento Down. O Desenho Universal para Aprendizagem me fez ampliar a perspectiva sobre a acessibilidade e a necessidade de construção de materiais didáticos que ultrapassassem as particularidades de cada deficiência e que buscassem múltiplas formas de apresentação dos conteúdos de modo que pudessem alcançar o maior número de alunos possível.

A pesquisa de extensão para a implementação e avaliação do protocolo do livro digital fomentou uma série de debates no grupo sobre temas relacionados a tecnologia, internet e

interatividade. Minha pesquisa nasceu também nesse contexto de diálogo com outras disciplinas e principalmente com a tecnologia.

A experiência com as famílias nos três anos que estive no Movimento *Down* é bastante definitiva nesta escolha por trabalhar com famílias justamente por perceber o engajamento das mesmas entorno das causas das pessoas com deficiência. Mas a escolha por mães atuantes nas redes sociais veio da minha experiência pessoal de seguir outras mães nas redes sociais e perceber a efervescência entorno das mães de crianças com deficiência.

O fenômeno que esta pesquisa se debruça é o do compartilhamento de conteúdos (textos e imagens) por mães de crianças com deficiência nas redes sociais *Facebook* e *Instagram*. Um fenômeno decorrente de muitos outros, ou uma nova versão de algo que não é novo: mães escrevendo sobre deficiência e sobre seus filhos. De alguma forma o próprio Movimento *Down* está inserido neste contexto.

O Movimento *Down* é uma organização que foi fundada por três mães de crianças com síndrome de *Down* em 2012. Passado o susto inicial do diagnóstico, Maria Antônia Goulart, Patrícia Almeida e Cristiane Aquino iniciaram uma saga na busca por informações que as ajudassem a absorver as questões subjetivas da notícia, que contextualizassem a síndrome de *Down* com dados científicos atualizados e que as ajudassem a construir estratégias que auxiliassem no desenvolvimento de seus filhos. Nesta busca perceberam a escassez de materiais sobre síndrome de *Down* escritos em português. Começaram então a traduzir alguns materiais e a publicar outros. O desejo de democratizar o acesso à informação de qualidade às famílias brasileiras de crianças com síndrome de *Down* fez com que fundassem o Movimento *Down*. Dentre os materiais produzidos estão textos sobre a hora da notícia, guias para exercícios de estimulação precoce escrito em parceria com terapeutas, materiais sobre as legislações vigentes e direitos das pessoas com deficiência além de redes sociais com notícias atualizadas sobre o tema.

Trago as mães em destaque, sei que são famílias inteiras envolvidas nesse processo, mas o que encontrei na minha experiência prática de convívio com as famílias de crianças com deficiência foram mães muito engajadas, por isso essa pesquisa tem como público alvo as mães.

Autores como Smeha & Cezar (2011), Araújo (2012), Silva (2012), Soares & Carvalho (2017), Diniz (2017) realizaram os estudos mais recentes sobre a relação mãe e filhos com deficiência. O que trago de contribuições para a discussão do tema é o contexto contemporâneo

de produção de conteúdo feito por mães nas redes sociais e como esse contexto inaugura novas subjetividades e concepções sobre a deficiência e a maternidade.

Em 2014, enquanto estava no Movimento *Down*, conheci muitos grupos, perfis e páginas de *Facebook* administradas por mães de crianças com síndrome de *Down*. A diversidade dessas páginas e perfis é imensa e mereceria uma pesquisa específica para analisá-la, mas não é essa a minha escolha. Selecionei três mães para que pudesse fazer um mergulho mais profundo em seus textos e imagens e para que pudesse compreender o que esses textos enunciam.

Para dar conta de tal desafio fizemos algumas escolhas, afinal fazer escolhas é um dos exercícios mais importantes na pesquisa. Quando se trata de estudar um fenômeno social na internet esse desafio se intensifica pois a internet é um labirinto em que cada nova janela abre uma dezena de outras mais, nos afastando constantemente do ponto de partida. Trata-se de uma pesquisa qualitativa e as escolhas foram no recorte de três mães como interlocutoras da pesquisa, na escolha de parte pequena de suas centenas de postagens e de ter as categorias maternidade e deficiência como fio condutor de toda a pesquisa.

No primeiro capítulo vamos discutir como a deficiência se tornou uma temática das ciências humanas e como esse movimento ampliou as concepções acerca do fenômeno visto apenas como um fenômeno médico. Vamos então compreender os entendimentos sobre a categoria vistos a partir do modelo médico e do modelo social de compreensão do fenômeno. A categoria inclusão entra como uma ancoragem teórica que nos ajuda a ampliar as concepções sobre o tema numa perspectiva dentro do modelo social. Ainda no primeiro capítulo fazemos um mergulho sobre a maternidade, na tentativa de desnaturalizar essa categoria escolhemos referenciais teóricos que nos possibilitam compreender a construção histórica da maternidade sob a ideia do amor materno. Fazemos também uma inflexão para compreender quais questões dessa maternidade construída se adensam com a maternagem de crianças com deficiência.

No segunda capítulo vamos nos aprofundar na temática da internet como campo de pesquisa e palco de importantes acontecimentos sociais nos últimos 20 anos. Vamos compreender o nascimento das redes sociais e do fenômeno do compartilhamento da vida privada na internet.

Para finalizar traremos as mães interlocutoras da pesquisa para a cena e por meio da leitura de algumas de suas postagens compreender quais são as concepções de maternidade e deficiência que estão enunciadas nos textos e imagens compartilhados.

CAPÍTULO 1 – Deficiência e maternidade

Iniciamos este capítulo com um convite. Um convite para ampliarmos nossas reflexões sobre os dois temas centrais para esta pesquisa: a deficiência e a maternidade. Ambos possuem fortes vínculos com a biologia e com nossos corpos, mas o convite que fazemos é justamente o de compreender essas duas categorias para muito além do corpo, da lesão, da biologia. Tanto a maternidade, quanto a deficiência, são categorias sociais e culturais tecidas ao longo de nossa história, cujos significados constroem a subjetividade de todos aqueles e aquelas que os vivenciam, mas que por elas também são construídos.

Na primeira parte vamos entender como a deficiência se tornou uma categoria de análise e estudo das Ciências Humanas e Sociais a partir da militância e da produção acadêmica de um grupo de pessoas com deficiência na Inglaterra em meados do século XX. Em seguida, vamos ampliar nossos sentidos sobre este fenômeno social a partir da categoria de inclusão, tão cara aos estudos sobre educação, mas que transcende os muros das escolas e departamentos de psicologia e pedagogia.

Na segunda parte do capítulo vamos discutir a maternidade como uma categoria idealizada e romantizada por grande parte das sociedades. Com a ajuda do clássico *Um amor construído: o mito do amor materno* vamos entender como esse conceito foi construído e atualizado ao longo da história e como temas muito naturalizados entorno da maternidade tiveram seu nascimento na sociedade moderna e não em uma essência feminina que todas nós carregamos.

1.1 Deficiência como campo de estudos das ciências sociais e humanas

Em sua tese de doutorado Piccolo (2012), reúne os principais movimentos e autores que na segunda metade do século XX se dedicaram a compreender a deficiência como um fenômeno das ciências humanas e sociais e não apenas das ciências médicas. Segundo o autor, o ainda baixo número de produções científicas sobre o tema denuncia um entendimento de que a deficiência é um tema pré sociológico e exclusivo do campo da medicina (PICCOLO, 2012, p. 9).

O autor se debruça especialmente sobre a produção científica do grupo londrino “*Disability Studies*” (estudos sobre a deficiência), um movimento que representa um ponto de inflexão dos saberes historicamente dominantes no trato com a deficiência, tendo por base conceitos explicativos oriundos da sociologia. Posteriormente, os estudiosos que integraram este movimento foram rebatizados como “teóricos do modelo social” (PICCOLO, 2012, p. 10).

Segundo ele, desde o século XVIII a medicina estabeleceu os limites do normal e coube a ela a intervenção direta sobre os corpos, sobretudo, aqueles que se desviassem de alguma forma do padrão previamente estabelecido. É a medicina que estabeleceu os critérios de ordenação e classificação do que é normal e anormal, dos corpos que se encaixam ou não a partir de um sistema de requisitos bastante rígidos.

No pensamento moderno o corpo que apresenta diferenças deixou de ser compreendido a partir de referenciais místicos e divinos e passou a ser classificado como detentor de “incorrekções biológicas” passíveis de intervenções médicas.

Por exemplo, ao se referir a cegueira do escritor argentino Jorge Luis Borges, Diniz (2007) nos ajuda a construir uma imagem mais concreta sobre as várias formas de expressão dos corpos humanos. A cegueira era uma entre tantas formas de se estar no mundo, era um entre tantos estilos de vida. Ser cego, ter deficiência, para Borges era mais uma forma corporal de se estar no mundo. Os contextos sociais é que são pouco sensíveis à compreensão dessa diversidade de estilos e formas como nos explica Diniz (2007).

A definição de normal e anormal para a classificação dos sujeitos com e sem deficiência é uma criação baseada em um padrão, tipo ideal de ser humano cujo corpo funciona de determinada maneira. É preciso desmistificar essa noção de normalidade para podermos avançar no debate sobre deficiência, afinal o corpo com deficiência se destaca se contrastado a outro corpo que represente um corpo “normal”. Vejamos o que a autora nos diz sobre esse aspecto: “A contrário do que se imagina, não há como descrever um corpo com deficiência como anormal. A anormalidade é um julgamento estético e, portanto, um valor moral sobre estilos de vida” (DINIZ, 2007, p. 9).

O normal é um conceito dinâmico e polêmico que também envolve aquilo que supostamente deve ser, cuja base é claramente axiológica. Para Piccolo (apud CANGUILHEM, 2005) é neste cenário que presenciamos o nascimento do corpo anormal, em seu antagonismo com uma normalidade preestabelecida.

Para Canguilhem, citado por Piccolo, há muita complexidade no conceito de normalidade, mas é fundamental percebermos a anormalidade como a expressão de uma possibilidade do normal e não o seu antagonismo. Ainda sobre esse conceito as palavras de Piccolo são sensatas:

Destarte, a anormalidade não pode ser vista apenas como negatividade, fenômeno amorfo e de passividade latente, pois ainda que possa representar, sob diversas ocasiões, uma redução do potencial criativo, nunca deixou e jamais deixará de materializar uma vida nova marcada por originais constantes fisiológicas. Trata-se, por conseguinte, de uma experiência inovadora atinente ao ser vivo, e não apenas um fato diminutivo ou em aportes subtracionais. Não é uma variação da dimensão da saúde, mas uma nova dimensão da vida. O natural nunca deixou de ser cultural. (PICCOLO, 2012, p. 38)

Este entendimento de anormalidade como expressão da normalidade é desconsiderada pelo saber dominante por ruir um de seus principais bastiões de discriminação, o conceito de tipo ideal ou homem médio. Sem norma não existe tipo ideal, portanto não haveria elementos possíveis para justificar a enorme desigualdade entre os seres humanos presente no sistema capitalista. Para ampliar nossa reflexão sobre o tema mais uma vez trouxemos Piccolo:

Para não ter de responder esta questão e afrontar a própria estrutura sob a qual repousa, o sistema capitalista cria mecanismos mil a fim de demarcar uma suposta objetividade da norma. Busca-se a norma a todo custo, a qual é ideologizada mediante um rígido processo de instrumentação técnica que tenciona tornar visíveis e quantificáveis as diferenças e desvios antes interpretados como frutos divinatórios ou de origem místicas. Estabelece-se uma ordem natural, aquela que coincide com os grupos dominantes, e se procura demarcar numericamente tudo o que se distingue desta ordem. O surdo é alguém normal subtraído da faculdade de audição. Oposições o definem. O homossexual é, acima de tudo, um não heterossexual. A mulher um não homem. O negro um não branco. O cego um não vidente. O cadeirante um não caminhante. É a ausência que passa a definir aqueles que destoam da suposta norma. (PICCOLO, 2012, p. 38)

Soma-se ao destaque da ausência a aversão a outras ordens possíveis de ser humano. É nesse jogo que a diferença passa a ser refutável, descartável e evitável. A norma, ou ideia de normalidade carrega em si a segregação daqueles que não atendem suas exigências. (PICCOLO, 2012).

Os que fogem a norma podem apenas ser incluídos a margem, uma inclusão por exclusão. A ideia de corpo útil e produtivo prevalece e é reificada por limites rígidos impostos pelo sistema capitalista, que se vale de um engenhoso aparato técnico médico e biologicista como nos indica o referido autor. É nesse cenário que a deficiência é confundida com deficiência e entregue aos “cuidados” da medicina e das terapias de reabilitação.

Este aparato médico, referido por Piccolo, constitui as bases do modelo médico de definição da deficiência. O modelo médico de compreensão do fenômeno da deficiência é basicamente um modelo individual, que localiza nas pessoas as explicações e consequências de sua condição. Esse modelo sustenta-se em um conjunto de pressupostos e saberes das Ciências da Saúde que concebem a deficiência como desvio à normalidade dos corpos e que delimitam a oposição entre o sadio e o insalubre (PICCOLO, 2012).

O desvio a norma transforma os não normais em pacientes e a medicina no suporte para o tratamento aos desviantes. Os que fogem a norma se tornam passivos e submissos de um sistema clínico que retira a agência e personalidade desses indivíduos (PICCOLO, 2012).

Antes da modernidade a deficiência era interpretada como um castigo divino ao país ou obra de demônios, ou seja as razões de sua existência estavam fora dos sujeitos, delegadas a fenômenos metafísicos. Já no capitalismo e no processo contínuo de individualização a deficiência passou a ser enxergada como falha, incompletude e incapacidade dos sujeitos em se adaptarem as regras de produtividade do sistema vigente. Afastados das suas comunidades e sociedades nucleares as mulheres e homens modernos tornaram-se os responsáveis únicos por muitas questões coletivas e não foi diferente com a deficiência. “Quanto mais avançou o capitalismo e mais elevado se mostrou seu desenvolvimento mais individualizado se tornou o homem” (PICCOLO, 2012, p. 41).

Para o referido autor é claro que em outros momentos históricos as sociedades também possuíram modelos de segregação e exclusão (ricos e pobres, cristãos e pagãos, alimentados e famintos), mas é na modernidade que nasce a classificação de corpos mais ou menos úteis a produção, mais ou menos rentáveis para o sistema.

Se na pré-modernidade o místico e religioso concentravam as explicações sobre os fenômenos do mundo as ideias iluministas do século XVIII e especialmente o tratado evolucionista de Darwin serviram como referência para alguns entendimentos sobre a sociedade. O evolucionismo pensado para a história das espécies se tornou, portanto, base para o entendimento de uma certa evolução da sociedade. Esse pensamento permitiu, no século XIX, o nascimento do primeiro movimento de eugenia da história (PICCOLO, 2012).

A eugenia ao longo do século XX revela uma concepção extremamente individualista sobre a deficiência. Todas as questões complexas da sociedade capitalista e produtivista foram depositadas nos sujeitos e na sua inadaptação à esta sociedade.

Num cenário de individualização como o composto pelo sistema capitalista um corpo cego é catalogado sob a premissa de um corpo que não enxerga isolando nos sujeitos a origem e o fim de sua condição, no entanto o modelo social da deficiência vai além e diz que a experiência da desigualdade pela cegueira só se manifesta em uma sociedade não sensível aos diversos estilos de vida. Essa perspectiva foi a revolução dos estudos sobre deficiência dos anos 1970 nos Estados Unidos e Reino Unido (DINIZ, 2007).

No final da década de 1960, mais especificamente nos meados de 1968, houve uma explosão de vozes e movimentos sociais que questionaram o status quo e a máxima é proibido proibir abre espaço para o debate sobre os direitos de sujeitos excluídos pela sociedade - mulheres, homossexuais, negros, pessoas com deficiência. Esses levantes políticos e o fortalecimento do ativismo favoreceu a militância das pessoas com deficiência, o confronto às instituições que os atendiam e à ideia de deficiência como tragédia pessoal.

Como bandeira inicial grupos organizados por pessoas com deficiência passaram a reivindicar autoria sobre suas histórias afim de reescrevê-las sob outras bases que transcendesse as tão habituais escritas autobiográficas de superação da deficiência como tragédia pessoal, pois:

Ora, se a deficiência é vista como uma forma de tragédia pessoal tal significação tem implicações concretas nos serviços destinados a estes sujeitos e na própria forma como os não deficientes se relacionam com eles. Dentre outras coisas, como tragédia, tal qual uma enchente, um terremoto, um tornado, se justificam medidas de corte caritativo e assistencial, tornando a temática mais uma questão de boa vontade que um problema político. (PICCOLO, 2012, p. 58)

O entendimento da deficiência como uma tragédia permite ações bruscas tais como não poupar esforços para que ela não aconteça, inclusive prevendo e evitando o nascimento de bebês com deficiência, e criando um conjunto de mecanismos e ferramentas para que a mesma seja tratada, curada e sanada. Aqui apenas o saber médico e suas intervenções seriam habilitadas a lidar com tal tragédia. Não se trata de desvalorizar o papel da reabilitação e dos tratamentos médicos para pessoas com deficiência, mas trazer um olhar crítico para incompletude de tal perspectiva como bem descrito na obra de Piccolo.

Ainda como aponta o autor, neste contexto o movimento social das pessoas com deficiência insurgiram com a necessidade de criar uma literatura de compreensão e atenção à deficiência sobre outras bases que não a individualista do modelo médico. Nasceram assim, segundo ele, nos anos 70 os movimentos por direitos das pessoas com deficiência, com destaque

para a Union Physical Impairment Against Segregation (UPIAS) e a norte-americana Independent Living Movement (ILM), todas coordenadas e compostas por pessoas com deficiência.

Em comum esses movimentos tinham o pressuposto de que as pessoas com deficiência eram marginalizadas e que essa marginalização nascia da arquitetura social, cultural, atitudinal de uma sociedade modulada para atender a homens e mulheres ditas normais. Para Piccolo, “normalidade expressa pelo saber médico de que a deficiência e sua suposta desvantagem intrínseca é um problema decorrente unicamente da **lesão**, uma questão individual de cuja reparação permanece na dependência da eficácia de práticas terapêuticas reabilitadoras”(2012, p. 59).

Uma outra questão bastante latente nesse período foi a crença de que a pessoa com deficiência não poderia viver de forma independente e a internação/segregação desses sujeitos em ambientes que não atendiam necessidades humanas básicas como o convívio em comunidade.

Piccolo destaca a obra de Hunt publicada em 1966 “*Estigma: a experiência da deficiência*” como marco e influência para uma geração britânica de ativistas com deficiência e que inaugurou problemáticas que ainda são discutidas nos estudos sobre a deficiência e na perspectiva da produção histórico-cultural. Segundo ele, Hunt apresentou novos pontos de vista sobre a experiência da deficiência e a ideia de felicidade, provocando a necessidade de se repensar este conceito. Para Hunt se a felicidade pressupõe que a pessoa precisa se casar, ter filhos, trabalho, independência à pessoa com deficiência todas essas coisas lhe são negadas, portanto, não seriam jamais felizes. Se trabalho, por exemplo, é tido como uma dimensão totalizante do ser humano, essa dimensão precisa ser flexibilizada no caso da pessoa com deficiência. Existem, segundo ele, contribuições ímpares a sociedade humana que não estão baseadas na produção de bens e valores. “(...) algumas pessoas com severas deficiências, incapazes de exercer uma atividade laboriosa, prestam contributo cardeal a sociedade ao permitir a visualização de outras possibilidades de vida.” (PICCOLO, 2012, p. 66).

Os objetivos da UPIAS e das pessoas que fizeram parte destes movimentos vão além da luta por direitos:

A questão prática e imediata está colocada como em quaisquer outros movimentos, contudo, existe uma dimensão de corte epistemológico flagrante, embora nem sempre perceptível, na medida em que se procura a redefinição ontológica da deficiência e

seu estabelecimento sobre uma base analítica sociológica. Busca-se reivindicar direitos, mas também um novo entendimento do fenômeno presente. Desloca-se o foco do corpo para a sociedade, do individual para o coletivo, uma vez que a deficiência é interpretada relacionalmente mediante uma interação não harmoniosa entre o ter uma lesão e viver em uma sociedade não pensada para acolher a mesma. (PICCOLO, 2012, pp. 70-71)

Para o autor, não podemos negar o papel do saber médico, mas o olhar para o fenômeno da deficiência supera a visão médica e se materializa na sociedade, nas transformações culturais, na economia, na política, no ambiente que nos cerca e no papel da sociedade em ampliar as potencialidades dos seres humanos, independentemente de suas especificidades.

Houve uma importante transformação social na vida das pessoas com deficiência especialmente nos países desenvolvidos decorrente desses movimentos sociais. Porém, aqui neste texto gostaria de focar na reflexão conceitual trazida nesse momento histórico e que permitiu um outro modelo de entendimento da deficiência, o modelo social.

O modelo social se apresenta como matéria para as Ciências Sociais uma década após seu aparecimento quando os cinco fundadores da UPIAS, todos já sociólogos na “University of Leeds”, resolvem fundar no interior do Departamento de Sociologia e Política o “Centre of Disability Studies”. Vejamos:

O modelo social desloca o problema da deficiência do indivíduo para a sociedade, é a estrutura social que com a falta de serviços e oportunidades adequadas cria a deficiência. Aqui é a sociedade que deve se adequar e se adaptar para atender as necessidades das pessoas e não o contrário. A deficiência não é uma consequência natural do corpo lesionado, e, sim, uma imposição social relacionada a não adaptação da diferença. (PICCOLO, 2012, p. 72)

Este modelo, para o autor, se difundiu academicamente em 1986 com a fundação do Disability, Handicap and Society, periódico científico posteriormente rebatizado de Disability & Society, o mais importante periódico mundial dos estudos sociológicos da deficiência. O pensamento resultante desse periódico possibilitou a revisão crítica do ICIDH que em 2001 na sua versão final foi batizado de “International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Mais à frente discutiremos esses documentos e suas implicações para os estudos sobre a deficiência.

Para Diniz (2007) ao trazer à luz a pouca sensibilidade da sociedade para lidar com a diversidade, os teóricos do modelo social se viram no desafio de responder a pergunta: quem é deficiente? Amparados por uma perspectiva política de exclusão social, esses teóricos fizeram uma diferenciação entre lesão e deficiência. Lesão era a ausência de algum membro ou aparato

fisiológico presente nos corpos e deficiência era a restrição de participação provocada por alguma organização social que desconsidera diversidades corporais.

Para Piccolo a lesão é uma marca biológica do corpo da pessoa, mas a deficiência aparece na interação com um mundo arquitetado nos parâmetros de um corpo sem lesão. A deficiência acontece, por exemplo, quando uma pessoa que não usa as pernas para caminhar se defronta com uma escadaria, ou quando alguém que não fala não encontra outra forma de se comunicar senão a comunicação via fala. A deficiência aqui é compreendida como produto da exclusão social.

A separação entre lesão e deficiência foi marcante neste período e nas produções dos autores dos estudos sobre a deficiência dos anos 1970. Segundo Diniz para responder a pergunta quem é deficiente os teóricos do modelo social precisaram enfrentar o tema natureza e cultura.

Além de Hunt, Finkelstein é, para Piccolo, um dos personagens mais importantes na construção do modelo social de deficiência. Em Finkelstein a deficiência é consequência da sociedade industrial ocidental caracterizada pelo desenvolvimento do capitalismo, pela busca pelo lucro, pela extração da mais valia e disciplinamento dos corpos e pela perda de autonomia das pessoas que apresentam alguma lesão ou comprometimento.

O que gostaríamos de destacar da abordagem de Finkelstein, trazida por Piccolo, é a questão que a sociedade moderna convive com a deficiência sob uma perspectiva social imposta.

O autor nos apresenta essa perspectiva trazendo três distintas visões sobre a deficiência ao longo da história. Numa sociedade em que todos sofriam com fome e miséria a deficiência era entendida como apenas mais uma entre tantas agruras. Esse senso generalizado de miséria era o contexto da percepção sobre a deficiência antes da revolução industrial. Nessas sociedades a mendicância era institucionalizada e uma forma reconhecida de sobrevivência. Aqui as pessoas com deficiência tinha ao menos essa opção para conseguirem seu sustento.

Piccolo também compartilha que, segundo Finkelstein, com a revolução industrial a produção em larga escala de bens de consumo exigiram um corpo apto ao trabalho, ou seja, homens e mulheres disponíveis para lidar com determinado maquinário durante horas a fio. Neste período os corpos passaram a ser insumos fundamentais para a produção sequencial de produtos, ou seja, quanto mais parecidos os corpos, maiores as chances do resultado das produções industriais serem maiores e mais eficientes. Aqui foram descartados corpos que não

se adequavam a esse sistema de produção. Essas pessoas foram taxadas como improdutivas e conseqüentemente inúteis à sociedade. Surgem nesse períodos os manicômios e asilos para abrigar milhares de excluídos do sistema produtivo.

Na terceira fase, ainda por vir, a atenção dedicada nas condições limitadoras dos sujeitos será deslocada para a sociedade que desabilita esses sujeitos. O autor nos diz que:

Para Finkelstein (1980), a revolução tecnológica agora revelada tornou plenamente possível a inserção das pessoas com deficiência nos postos de trabalho, inclusive nas funções de alto escalão da burguesia, logo, o processo de exclusão sofrido pelos mesmos representa uma falta de sintonia entre a sociedade e seu próprio desenvolvimento histórico. (PICCOLO, 2012 p. 83)

Essa fase idealizada por Finkelstein pressupõe que é preciso desfazer a ideia de separação entre os aparatos produzidos para as pessoas com deficiência. Esses aparatos de nada se distinguem dos aparatos produzidos para a população em geral. Se seguirmos o argumento deste autor percebemos que não importa se um livro é escrito em braile ou impresso e sim se o conteúdo que é passível de ser lido por todos, independentemente do suporte utilizado. A separação entre aparatos para pessoas com e sem deficiência, então, denuncia um ambiente projetado para excluir. “O modelo social se caracterizou pela afirmação de que a principal causa da exclusão social enfrentada pelas pessoas com deficiência reside na forma como a sociedade reage a suas diferenças” (PICCOLO, 2012, p. 91).

É analisando o modelo médico e o modelo social que Piccolo afirma que há duas formas de compreendermos a deficiência. A primeira compreende que a deficiência é parte da diversidade humana e que é necessário a adequação social para que os ambientes acolham com mais sensibilidade as diversidades corporais. A segunda a deficiência é uma marca corporal e pessoal que necessita de avanços na medicina, nas oportunidades de reabilitação e da genética para oferecer bem estar para as pessoas com deficiência. Na primeira perspectiva a desvantagem social das pessoas com deficiência é campo de estudo para as Ciências Sociais e a melhoria da qualidade de vida dessas pessoas está relacionada com tornar os ambientes sociais inclusivos. O autor nomeia o primeiro modelo como o social visto que o foco está na inadequação da sociedade à diversidade e o segundo de modelo individual pois concentra no corpo do indivíduo toda a complexidade da deficiência. E nos elucida:

Os modelos são maneiras de traduzir ideias em prática, este é seu elemento cardeal, embora muitas vezes deixado em segundo plano. A ideia subjacente ao modelo individual foi e é o da deficiência como forma de tragédia pessoal. Em contrapartida,

a ideia por trás do modelo social é a de que a deficiência resulta de uma restrição imposta externamente. Todas as outras divergências, quando não recorrem a esta distinção, tendem a se perder no vácuo da superficialidade. Esta é a pedra de toque que marca a posição de cada um dos modelos explicativos. Eu não nego a influência (algumas positivas, outras negativas) da caridade, medicina e bem-estar na vida das pessoas com deficiência, mas nenhum destes, em minha visão, oferecem um fundamento suficiente para a construção de um modelo distinto de deficiência que objetive a emancipação social. (PICCOLO, 2012, p. 92)

Os teóricos que se baseiam no modelo individual da deficiência se interessam pelas questões relacionadas a lesão e a reabilitação. Aqueles que compreendem a deficiência a partir do modelo social discutem que é a opressão materializada sobre essa condição de lesão que delimita a deficiência e esta é a temática a que se dedicam estudar.

Mas, entre as restrições corporais e a experiência da deficiência há a distância imposta pela desigualdade. Habitar um corpo deficiente é viver em um corpo marcado socialmente pelo estigma, pela desvantagem social ou pela rejeição estética (BUTLER, 2003). A desvantagem social imposta pela deficiência não é uma sentença da natureza, mas resultado da opressão por um corpo considerado normal como sendo aquele que tem vantagem nas relações sociais. Essa mudança entre entender a deficiência como uma tragédia pessoal para fruto da injustiça social nos permite deslocar o debate dos saberes médicos para os saberes sociais (BARNES, 2002).

Por ser compreendida como produto da exclusão social, nos termos durkheimianos da sociologia clássica, a deficiência é compreendida como um fato social. “Deficiência é um produto material e simbólico da sociedade, enquanto a lesão pode ser entendida como expressão da biologia humana” (PICCOLO, 2012, p. 103).

As perguntas sociológicas que devem ser feitas para estudar tal fato social, segundo Piccolo deveriam superar a questão da diferença, pois ela está dada, mas os pontos-chave seriam:

(...) quem define a diferença como diferença? Como devemos compreender a diferença? De que forma a diferença designa o outro? Que normas são presumidas a partir das quais um grupo é marcado como diferente? Como as fronteiras da diferença são constituídas, mantidas ou dissipadas? Qual a natureza das atribuições que são levadas em conta para definir um grupo como diferente? A diferença diferencia lateral ou hierarquicamente? São estas as questões de fundo, algumas desenvolvidas, outras a se desenvolver como parte da consecução da teoria social da deficiência. (PICCOLO, 2012, p. 105)

Aqui gostaríamos de ressaltar que essas perguntas dão força ao nosso recorte e as análises que faremos no capítulo 3 sobre os textos publicados por nossas interlocutoras. O tema

da diferença é presente entre os escritos das mães da pesquisa e justificam nossas escolhas de recorte teórico e epistemológico para as análises qualitativas que faremos.

Como podemos depreender o modelo social tornou-se popular entre os estudiosos da deficiência, mas não encontro a mesma sinergia em outros espaços como nas discussões sobre saúde e políticas públicas lideradas pela Organização Mundial de Saúde. A OMS segue sendo um balizador e disseminador de termos e conceitos atribuídos às pessoas com deficiência. Na contramão dos insights produzidos nos estudos sobre deficiência dos anos de 1970 pelos teóricos do modelo social, em 1980 a OMS lançou o ACIDH um catálogo oficial de lesões e deficiências comparável ao CID (Classificação Internacional de doenças) para sistematizar a linguagem biomédica sobre lesões e deficiências. O documento foi produzido sem a participação dos teóricos do modelo social e prevaleceu o modelo médico nas definições do ACIDH sobre as deficiências.

A proposta da OMS, na época, estabelecia uma sequência lógica entre lesão deficiência e handicap e serviu de parâmetro nas construções de políticas públicas entorno da deficiência em diversos lugares do mundo, desafiando assim ao longo de 20 anos o modelo de construção social da deficiência. Na ACIDH lesão é a perda ou anormalidade psicológica, fisiológica ou anatômica de estrutura ou função; Deficiência é qualquer restrição ou falta resultante de uma lesão na habilidade de executar uma atividade de maneira ou forma considerada normal para os seres humanos; handicap é a desvantagem individual, resultante de uma lesão ou deficiência, que limita ou dificulta o cumprimento do papel considerado normal (DINIZ, 2007).

Segundo Diniz, se por um lado houve uma atualização e força dado ao modelo médico, por outro lado a publicação da ACIDH disparou uma vasta e densa produção científica de teóricos do modelo social buscando denunciar as falhas do documento da OMS.

Como ela descreve a revisão da ACIDH teve início nos anos 1990, mas só finalizou em 2001 com a publicação da CIF (Classificação Internacional de Funcionalidade, Deficiência e Saúde). O processo de revisão contou com a participação de diversas entidades acadêmicas e de movimentos sociais de pessoas com deficiência.

Para a CIF a deficiência é compreendida como pertencente aos domínios de saúde que por sua vez são descritos com base no corpo, no indivíduo e na sociedade, e não somente das doenças ou de suas consequências. Isto é, deficiência, pelo novo vocabulário proposto pela CIF é um conceito guarda-chuva que engloba o corpo com lesões, limitações de atividades ou

restrições de participação, ou seja, é o resultado negativo da interação de um corpo com lesões em ambientes sociais pouco sensíveis à diversidade corporal das pessoas. “O objetivo dessa redefinição foi incorporar a crítica dos teóricos do modelo social: deficiência é uma experiência sociológica e política e não apenas o resultado de um diagnóstico biomédico sobre corpos anômalos” (PICCOLO, 2012, p. 76).

Apesar de sua força política e conceitual o modelo social sofreu nos últimos 30 anos uma série de críticas e desdobramentos. A leitura pós modernista da deficiência, como por exemplo, tende a compreender a experiência humana como algo complexo e diverso e que jamais poderia ser compreendida a partir de uma explicação única ou por uma única categoria, como a deficiência. Há uma dimensão contextual que ressignifica a experiência da deficiência, ou nos termos de alguns atores como Shakespeare, há uma representação cultural que precisa ser considerada.

Para Piccolo, Shakespeare é um dos principais autores representantes dessa vertente pós-modernista em que as imagens, estereótipos e linguagem negativa atribuídos a pessoa com deficiência são o ponto de atenção de toda discussão teórica. Interessado no papel da cultura e nas relações opressivas contra a pessoa com deficiência o autor forma uma imagem mais complexa do processo de sujeição na construção social da deficiência. As pessoas com deficiência estão, para o autor, sujeitas a limitações estruturais e preconceitos que as oprimem enquanto indivíduos. Esse fenômeno ocorre graças ao senso comum de que há uma inferioridade biológica das pessoas com deficiência em relação as pessoas sem deficiência.

O preconceito, para o autor, está arraigado na representação cultural sobre as pessoas com deficiência o que se expressa em forma de discurso. O discurso sobre a deficiência, por sua vez, materializa uma dada realidade sobre a deficiência. É na representação cultural e nos discursos que os estudos sobre deficiência, para Shakespeare, deveriam se debruçar. Como fim, esses estudos buscariam a construção do que chamam de cultura da deficiência, uma nova linguagem que ao invés de preconceito desperte senso de solidariedade e histórias positivas sobre o fenômeno.

Com os pós modernistas surgiram uma série de críticas aos teóricos do modelo social da deficiência tais como o determinismo social presente na separação do conceito de deficiência e lesão, a negação da realidade biológica da deficiência, uma suposta homogeneidade das

peças que compunham o grupo, a pouca intersecção entre os estudos da deficiência e outras minorias e a cultura e a linguagem não ocuparem centralidade em tais estudos.

Até o presente momento os autores aqui trazidos nos ajudam a refletir sobre a deficiência como um fenômeno social, porém são muitas as abordagens possíveis. Se para Finkelstein o recorte estava focado nas condições de vida das pessoas com deficiência, na separação necessária entre lesão e deficiência e para o sistema opressor da sociedade capitalista, para Shakespeare está na representação cultural sobre deficiência na contemporaneidade alguns autores como Lopes (2014) tem tratado o fenômeno como altamente contextual. Pensamos, porém, que se considerarmos todos os elementos complexos que constituem a vida de cada pessoa com deficiência a categoria pode se desfazer como uma unidade. É neste momento que nos perguntamos: O que faz da deficiência uma categoria única se há uma variedade de histórias de vida, de acesso a bens culturais e econômicos, de acesso a tecnologias?

Essa dificuldade de concentrar experiências tão diversas em uma mesma categoria abriu espaço para novas perspectivas sobre a deficiência nas últimas duas décadas. Lopes chama essas perspectivas de universalistas e históricas. Segundo o autor no contexto estadunidense a perspectiva universalista e a perspectiva histórica têm crescido e vem sendo menos contestadas no campo dos estudos sobre a deficiência.

Para o autor, na perspectiva universalista a deficiência é parte da experiência humana, rompe portanto, a separação entre deficientes e não deficientes. Gostaríamos de destacar esse ponto pois percebemos nas concepções trazidas por nossas interlocutoras o uso dessa máxima, da ideia de que “somos todos deficientes”.

A “generalização da deficiência” presente em alguns discursos universalistas do tema não é bem recebida por alguns movimentos sociais ligados a causa das pessoas com deficiência. Para esses movimentos, há uma banalização da experiência da deficiência por parte desses discursos que podem anular as particularidades, lutas e sofrimentos das pessoas com deficiência, boicotando assim as bandeiras por inclusão.

O texto inaugural dessa perspectiva, segundo Lopes, é de Irving Zola (1989) membro fundador da Society of Disability Studies nos Estados Unidos. Zola discute o escopo de políticas públicas para pessoas com deficiência e critica a abordagem de minorias ou público especial, defendendo a noção de que todas as pessoas estão sob o risco de contrair doenças crônicas ou se tornar deficientes. Essa definição defende, por exemplo que possuir doenças

crônicas e envelhecer são processos de tornar-se deficiente. O autor reitera a abordagem do modelo social de que a deficiência é um fenômeno social, portanto as políticas públicas, por exemplo, devem garantir uma série de dispositivos que garantam atendimentos e qualidade de vida de uma população estatisticamente relevante.

A perspectiva universalista de deficiência vem sendo incorporada em diversas áreas de estudos e, segundo Lopes, em materiais da Organização Mundial de Saúde (OMS), além de ser certo consenso entre os antropólogos e pesquisadores sobre deficiência dos Estados Unidos.

Decidimos aqui destacar essa tendência contemporânea de entendimento da deficiência pois é nesse contexto que são produzidos os textos e conteúdos de nossas mães interlocutoras da pesquisa.

Autores estadunidenses como Lennard Davis e Tom Shakespeare produziram uma série de artigos pensando a deficiência como uma categoria igualmente política e acadêmica e defendem essa posição universalista. Em outros termos, “As consequências dessa tela imaginativa são diversas. Em primeiro lugar, ela matiza as oposições entre estados de “deficiência” e “não-deficiência”, dando ênfase a esse fenômeno social enquanto um processo e não uma substância” (LOPES, 2014 p. 27).

Como fica evidenciado nas leituras e outras pesquisas até aqui elaboradas a perspectiva histórica compreende o fenômeno da deficiência a partir do tripé corpo, política e modernidade, é uma categoria complexa que emerge de uma pluralidade de contextos, documentos e discursos, com sentidos diversos. É o que Lopes diz ser ora “experiência pessoal, ora uma categoria de cidadão à medida que o movimento de “pessoas com deficiência” reivindica e atribui sentido ao termo, definições de ordem biomédica e jurídica disputam espaço semelhante” (2014, p. 29).

A este respeito, independentemente do modelo e perspectiva é fundamental entendermos a categoria deficiência em sua pluralidade de definições e formas como é lançada de acordo com os contextos que faz parte. Aqui nos cabe centrar esforços em perceber como a categoria/conceito é (e foi) produzido no campo das Ciências Humanas. Para Lopes:

“Deficiência”, portanto, é uma categoria que vem sendo reivindicada – e recusada – de modos muito diversos. Trata-la como categoria êmica significa inquirir os significados que essa classificação recebe. No entanto, na própria delimitação do campo êmico a ser investigado, uma imagem analítica do que seja a “deficiência” se faz necessária. O que conta como “deficiência” ou não depende não apenas do modo como essa categoria é reivindicada por sujeitos ou políticas, mas também do modo

como a produção acadêmica a pode perceber – vistos os trânsitos entre academia, militância e experiência social, observados em muitas pesquisas. (LOPES, 2014, p. 30)

Diante do exposto entendemos que é fundamental perceber as brechas, e as oportunidades de pesquisa trazidas por esses teóricos e suas definições e reflexões. Primeiramente a oportunidade de pesquisar e compreender a participação efetiva de pessoas com deficiência na esfera política, e conseqüentemente no desenho de políticas públicas voltadas a garantia de direitos e acesso e cidadania. Por exemplo, nas últimas eleições no Brasil em 2018, presenciamos uma vez mais uma pequena quantidade de pessoas com deficiência concorrendo aos cargos de deputados e senadores, papéis fundamentais para a construção e implementação de leis e aparatos jurídicos de garantia de direitos.

É o que Piccolo define como esvaziamento da força política das pessoas com deficiência resultado da separação provocada por reinvidicações de deficiências específicas (surdos, cadeirantes, autismo, síndrome de down).

Em segundo lugar a diferença expressa pela deficiência não tem sido integrada a diversidade humana. A deficiência é ainda vista como estado de dependência refletido diretamente nas relações sociais, na mídia, na literatura, na arquitetura. (PICCOLO, 2012, p. 174)

Tal aspecto, se revela ainda mais pertinente quando pesquisamos a cultura escolar e suas representações sobre os processos educacionais de pessoas com deficiência como tem sido evidenciado em diversas pesquisas realizadas no grupo Observatório de Educação Especial e Inclusão Educacional, o qual integro.

Vivemos em uma sociedade que valoriza a competição e a ideia de mérito, de conquista pessoal apesar das diversidades. Neste contexto qualquer marca, como por exemplo, aquelas apresentadas pelas pessoas com deficiência, pode ser interpretada como desvantagem na competição. Esse fenômeno cria dinâmicas de segregação das pessoas com deficiência, marcando a imagem social sobre elas e fazendo com que as mesmas internalizem e naturalizem a impossibilidade como uma realidade, impedindo uma inclusão plena na sociedade. Trata-se de um processo que transforma automaticamente diferença em desigualdade.

Em terceiro lugar, mas intimamente ligado com a questão dos direitos e da competição na sociedade capitalista, está a necessidade de se pensar a participação das pessoas com deficiência na sociedade em geral, e neste caso Piccolo (2012) nos apresenta o conceito de

cidadania trazendo Marshall (1967) para o debate. Para ele, nos termos de Marshall há uma tolerância e compatibilidade à desigualdade existente na sociedade. O autor se propõe a pensar na tensão existente entre os dispositivos de direitos iguais instituídos sob uma ordem desigual, há uma compensação para esta desigualdade do sistema desde que haja uma igualdade de cidadania. Em outras palavras a negação empírica de direitos de cidadania básicos às pessoas com deficiência é inquestionável e apresenta tensões importantes para serem refletidos nos estudos sobre a deficiência. Neste sentido a contribuição de Marshall acima citada nos abre caminhos interessantes para a pesquisa e apresenta tensões importantes para refletirmos sobre a questão dos direitos na sociedade capitalista contemporânea.

Em quarto lugar Piccolo nos fala dos direitos das pessoas com deficiência a Educação. De acordo com suas premissas negar ou excluir as pessoas com deficiência do direito Educacional é um dos piores atos, considerado desumano. É nesse contexto que um dos conceitos centrais para nós tem sido o de inclusão escolar.

Na sessão seguinte faremos o exercício de trazer autores e debates que nos ajudem a refletir sobre o fenômeno da deficiência a partir da categoria inclusão.

1.2 Inclusão e os sentidos sobre a deficiência

Neste tópico vamos ampliar nossos sentidos sobre deficiência a partir do entendimento da categoria inclusão na educação inclusiva. Vamos também compreender como se coloca a questão do desenvolvimento humano na elaboração dessas políticas e especialmente nas concepções de desenvolvimento por trás da forma como a educação inclusiva é operacionalizada no Brasil. Faremos esse leitura de cenário sobre o contexto da educação inclusiva para, por fim, compreendermos como a categoria está intrinsecamente ligada ao conceito de deficiência.

De acordo com Batista (2004) o século XX foi um período em que se evidenciaram as demarcações de fronteiras entre o “dentro” e o “fora”. Esse fenômeno se tornou explícito nos critérios por de trás dos diagnósticos em psicologia, na discussão entre os sexos, nas discussões raciais, na problematização ao acesso a bens culturais e na ideia de inclusão social.

Ainda para o autor, a demanda pelo acesso amplo e generalizado de todos, seja na educação, nos direitos civis ou no mercado consumidor nunca havia se apresentado antes do

século XX. Para a garantia do acesso de todos os movimentos políticos e sociais utilizaram como estratégia a demarcação de diferenças para reconhecimento e inclusão de minorias que, antes de tudo, precisaram ser reconhecidas em suas especificidades ou diferenças.

A história mostra que a forma com que as sociedades cuidavam das pessoas com deficiência era recorrendo ao isolamento e ao tratamento a parte dos demais. Segundo Mendes (2006) a segregação em manicômios e asilos foi até o século XIX a resposta social para o tratamento dos desviantes. Por trás dessa segregação haviam interesses claros de manutenção de uma determinada ordem social estabelecida. Ainda nos dias de hoje encontramos essa percepção no senso comum de que o tratamento adequado à diferença é o atendimento exclusivo e separado, as práticas escolares e outros contextos sociais ainda concretizam essa crença.

Até a revolução industrial imperou essa máxima de separação dos desviantes e os critérios de definir quem era ou não um desviante eram bastante amplos. Nessa classificação faziam parte de um mesmo grupo pessoas com deficiência, com transtornos psíquicos, miseráveis e estrangeiros.

Foi o advento da Revolução Industrial que inaugurou a ideia de que o homem era um recurso necessário ao desenvolvimento econômico e que era preciso um exército de trabalhadores nas fábricas. Tornou-se, portanto, necessária a instrumentalização das pessoas a fim de estarem preparadas para o trabalho fabril, assim nasce a educação moderna e as escolas com a missão de formar trabalhadores especializados. Para Mendes (2006) é nesse concomitantemente surgem as primeiras escolas especiais, destinadas aos sujeitos com deficiência (MENDES, 2006).

Para a autora referida, foi apenas na metade do século XX, em decorrência também da montagem de uma indústria de reabilitação no pós guerra, que apareceu uma resposta mais ampla para o tema da escolarização das crianças com deficiência. Essas respostas, criação de escolas especiais e classes especiais, perpetuaram a crença de que esse público seria melhor atendido em um ambiente exclusivo para eles. Nesse contexto, a autora destaca que a educação especial, voltada para o atendimento de pessoas com deficiência e outros excluídos do sistema tradicional, foi se constituindo como um sistema paralelo ao sistema educacional.

Foram os movimentos sociais dos anos de 1960, tais como os citados na sessão anterior, que criaram uma base moral para propostas de integração das pessoas com deficiência na sociedade e na escola. Houve um fértil período de denúncia a discriminações e a marginalização

de indivíduos e de grupos minoritários tornou-se uma prática intolerável. Essa defesa se ampliou também para o público da Educação Especial e levaram ao nascimento de propostas menos segregadoras de escolarização de pessoas com deficiência.

Junto aos argumentos morais uma série de argumentos racionais sobre os benefícios de integrar crianças com e sem deficiência no mesmo ambiente ajudaram a construir essa realidade, especialmente na Europa (MENDES, 2006; GLAT, 1980; PLETSCHE, 2012). Para as crianças com deficiência os benefícios seriam a participação em ambientes de aprendizagem que promovessem mais desafios com o convívio com colegas sem deficiência em contextos mais “normalizantes” e realistas, já para os alunos sem deficiência teriam a oportunidade de compreender e aceitar as diferenças (MENDES, 2006).

Foi um período em que as pesquisas educacionais trouxeram as bases empíricas para a integração escolar, desenvolvendo novas formas de ensinar pessoas que por muito tempo não eram consideradas educáveis. Como nos ilustra Mendes (2006), a ciência também produziu evidências sobre a natureza segregadora e marginalizante dos ambientes de ensino especial. Essa produção ampliou a discussão para além da dúvida se as crianças com deficiência eram educáveis ou não para investigação de o que, para o que e onde elas poderiam aprender.

Esse cenário de debate sobre novas formas de participação das pessoas com deficiência em contextos sociais foram temas debatidos em todo mundo e foram centrais em alguns eventos e documentos de organizações multilaterais. Para diversos autores (PLETSCH; MENDES; GLAT; FAISSAL; KASSAR) esses eventos produziram importantes declarações que se tornaram balizadoras das construções de políticas públicas educacionais mundo afora, inclusive no Brasil.

Pletsch e Glat salientam que a *Declaração de Salamanca* (Unesco, 1994) é uma referência central pois é responsável por popularizar e internacionalizar a consigna *educação para todos* na medida que serve de suporte e é adotada por diferentes sistemas educacionais ao redor do mundo. Trata-se da afirmação de um direito já previsto na Declaração dos Direitos Humanos (ONU, 1948) e a sua ampliação com a ideia de educação para a diversidade e de atenção às necessidades especiais de cada aluno (2012, p. 18). O referido documento questiona o estatuto da escola comum na medida que coloca o aluno e seu direito à aprendizagem no centro da questão, cabe portanto, a escola e a educação especial a tarefa de oferecer a todos, todos os suportes necessários para dar conta de tal tarefa.

Quando ampliamos nosso olhar sobre educação inclusiva, como nos sugere Pletsch (2014) em suas reflexões sobre a Declaração de Salamanca, percebemos que a educação inclusiva transcende a deficiência e permite o acesso a alunos historicamente excluídos do processo de escolarização. Nesse sentido, estamos falando da *inclusão social* de pobres, negros, indígenas, moradores de áreas rurais entre outros. A inclusão social e a participação efetiva de todos na sociedade passa pela escola, mas não se restringe a ela.

A educação inclusiva no Brasil ganhou força ao longo da década de 1990 e tornou-se política pública educacional em seguida. As bases legais de tal política estão descritas na Política Nacional de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva (BRASIL, 2008) e nas Diretrizes Operacionais do Atendimento Educacional Especializado na Educação Básica, modalidade Educação Especial (BRASIL, 2009). Esses documentos oficiais “evidenciam que a inclusão deve se dar em todos os níveis de ensino, desde a educação infantil até o ensino superior” (PLETSCH, FAISSAL & ORLEANS, 2017, p. 266). Portanto, ao menos legalmente, estamos no caminho de construir uma escola pública que acessível a toda e qualquer criança e responsável por fornecer as condições estruturais e educacionais para que estas se desenvolvam plenamente. É esse o desafio a que se propõe a educação nacional.

A simples garantia de matrícula e a inclusão de alunos com deficiência em sala de aula regular não tem sido suficiente para assegurar aprendizagem e desenvolvimento para esses alunos. As pesquisas de Rocha (2014) e Pletsch (2015) realizadas com alunos com deficiências múltiplas severas nos evidenciam isto, ou seja, é preciso que existam políticas e práticas de suporte dentro e fora da sala de aula para garantia total desse direito.

O tema do desenvolvimento humano está presente entre os principais objetivos da educação nos termos acima apresentados. Gostaríamos, no entanto, dialogar com alguns autores e refletir sobre as concepções de inclusão que estão expressas na maneira com que a educação pública é operacionalizada no país.

Autores como Garcia (2013), Souza (2013), Pletsch (2014) e Kassir (2016) vem debatendo a influência econômica na adoção da educação inclusiva como política pública no Brasil. Para Kassir (2016) as políticas públicas educacionais brasileiras refletem uma concepção de desenvolvimento humano atrelada ao desenvolvimento econômico. Prova disso, é o uso do IDH (Índice de Desenvolvimento Humano) como uma importante métrica de avaliação das condições de desenvolvimento do país. Entre as variáveis que compõem o IDH estão

longevidade, educação e renda. No Brasil, nos é conhecida a máxima de que a educação impulsiona a economia, ou seja, de que um país educado é um país mais rico, e é nessa direção que estão parte importante dos esforços da gestão do sistema educacional brasileiro. Percebemos isso ao longo da primeira década dos anos 2000, mesmo tendo a frente do governo um grupo interessado em democratização da educação, e estamos percebendo de maneira traumática essa concepção se agravar com a tomada do governo por frentes extremamente conservadoras. Mas quais os impactos dessa perspectiva na realidade da educação brasileira?

O que nos alerta Kassar (2016) é que as políticas públicas educacionais, na forma como são concebidas e monitoradas por avaliações de larga escala, não garantem um processo educativo adequado nas escolas. Imperam então, as perspectivas mercadológicas que buscam melhor custo-benefício para se alcançar os melhores resultados, e nesse processo aspectos fundamentais de qualidade e inclusão de todos são desconsiderados e perdidos.

Na busca por eficiência na educação, numa concepção mercadológica, são criados uma série de impedimentos a processos educacionais focados no desenvolvimento cultural acima referido. Esse modelo de eficiência contribui para um formato de organização escolar pautados no sucesso, no resultado em detrimento do processo. São o que Kassar chama de ações restritivas que cerceiam as possibilidades de desenvolvimento humano e cultural dos alunos e que estão diluídas na organização e cultura escolar.

Entendemos, ancorados por diversos autores (KASSAR; FAISSAL; PLETSCHE; BRAUN; VIANA; SMOLKA) que é fundamental termos como base, para pensarmos a educação inclusiva, uma outra concepção de desenvolvimento humano. Sob a perspectiva histórico-cultural de Vygotsky compreendemos “o desenvolvimento dos sujeitos como um processo complexo de apropriação, por cada indivíduo em sua particularidade, dos bens culturais socialmente produzidos pela humanidade em cada momento histórico” (KASSAR, 2006, p. 1231). Esse processo acontece por meio da aprendizagem. Nessa perspectiva a aprendizagem é impulsionadora do desenvolvimento, que por sua vez é um processo particular e social ao mesmo tempo.

O desenvolvimento humano, sob essa perspectiva, é entendido “como um processo dinâmico e intermitente de trabalho do homem sobre o homem.” (FAISSAL, DAINEZ & MAGIOLINO, 2015, p. 17). Há portanto, segundo as autoras, um entrelaçamento do biológico

com o cultural na forma com que Vygotsky nos apresenta o conceito de desenvolvimento humano (VIGOTSKI, 1984, 1995, 1996, 2000).

Vygotsky, ao escrever sobre a defectologia humana explicita o papel da cultura sobre o desenvolvimento humano. Para o autor: “A cultura também é produto da vida em sociedade e da atividade social do homem e, por isso, a própria colocação do problema do desenvolvimento cultural já nos introduz diretamente no plano social do desenvolvimento” (2011, p.864). Para este autor, as funções tipicamente humanas, que conceitua como funções superiores, não são resultados puramente da biologia ou da filogênese, mas sim do campo sócio cultural. São as necessidades e experiências na vida social que levam as crianças a se desenvolverem. Se a criança não for submetida a determinados desafios cognitivos ela nunca os desenvolverá (VIGOTSKI, 2011, p. 864 e 866).

Há, além do entrelaçamento entre biologia e cultura, o entrelaçamento entre educação e desenvolvimento segundo a perspectiva histórico-cultural de Vygotsky. É a forma como esse entrelaçamento acontece que marca a diferença nas relações de ensino e aprendizagem, ou seja: “no modo de facilitar o desenvolvimento de capacidades inerentes ao indivíduo, mas no intenso processo de trabalho coletivo de constituição dos sujeitos e de produção de conhecimentos na trama das relações sociais e nas práticas escolares”(FAISSAL, DAINEZ & MAGIOLINO, 2015, p. 17).

Aqui gostaríamos de destacar uma contribuição importante da concepção histórico-cultural acerca do desenvolvimento que amplia nossos sentidos sobre a deficiência. Se, como nos afirma Vygotsky, a aprendizagem é impulsionadora do desenvolvimento, não é possível, numa perspectiva de Direitos Humanos, pensarmos em deficiência apartada da categoria inclusão. Se não pensarmos a partir de uma lógica inclusiva estamos segregando parte considerável da população mundial do direito básico ao desenvolvimento cultural, ou seja, daquilo que nos torna tipicamente humanos.

Destacamos também que o acesso inclusivo a escola, e conseqüentemente a sociedade é o que pode ser determinante no desenvolvimento das pessoas com deficiência pois é nessa inclusão que terão acesso a processos de aprendizagem que manterá atualizado o desenvolvimento desses sujeitos.

1.3 A maternidade e a construção social do amor materno

Nesse tópico iremos nos aprofundar sobre a ideia de mãe e defender com a ajuda de alguns autores a construção social da maternidade. Nosso objetivo é trazer elementos históricos e sociais que nos conduzirão a uma desnaturalização da maternidade como herança biológica e característica universal de todas as mulheres.

A vivência da maternidade constitui uma nova fase na vida da mulher. Nesta pesquisa entendemos a maternidade como um comportamento social que transcende o aspecto biológico e se ajusta a um determinado contexto sócio-histórico(SMEHA & CEZAR, 2011).

Tomamos como referência elementar o livro de Badinter - *Um amor conquistado: o mito do amor materno* – para nos ajudar a compreender a maternidade como um fenômeno de construção histórica e social.

Toda a pesquisa que se dedica a estudar os comportamentos maternos deve levar em consideração a complexidade do tema e a tridimensionalidade da mãe - a considerando em relação ao pai, ao filho e nas especificidades de ser a figura de uma mulher que concentra esse papel. Para Badinter (1980), a mãe é uma personagem relativa e tridimensional.

Os papéis assumidos por todos os personagens de uma família e a própria noção de família devem ser entendidos a partir dos valores e necessidades dominantes de uma determinada sociedade, é nesse contexto que se estabelecem as relações sociais e conseqüentemente as relações de parentesco. A antropologia ao estudar as relações de parentesco em diferentes sociedades, nos demonstra uma considerável variedade de formatos e de tipos de famílias. Podemos nos deparar, por exemplo, com sociedades matriarcais africanas em que a família gira entorno da mãe e seu poder até sociedades ameríndias em que as crianças são compartilhadas pela comunidade e o papel que conhecemos como sendo o da mãe é compartilhado entre muitas pessoas. Para a Antropologia:

Os sistemas de parentesco são, do ponto de vista antropológico, considerados como estruturas formais, que resultam da combinação de três tipos de relações básicas: a) a relação de descendência, que é a relação entre pai e filho e entre mãe e filho, b) a relação de consanguinidade, que é a relação entre irmãos e c) a relação de afinidade, ou seja que é através do casamento, pela aliança. Essas três relações são básicas e o estudo do parentesco é o estudo da sua combinação. Qualquer sociedade se forma pela relação dessas três relações. (SARTI, 1992, p. 71)

Nessa pesquisa, no entanto, vamos nos concentrar em compreender como foi se configurando ao longo da história a noção de família e de maternidade que compartilhamos

enquanto sociedade moderna ocidental. Sabemos também que há uma variação enorme em nossa sociedade, mas modelos mais ou menos fixos foram construídos ao longo dos últimos séculos.

Sempre que o homem, ao longo da história ocidental, deteve os poderes e privilégios, a mulher e a criança foram submissos e julgados como inferiores. Segundo Badinter (1980), só quando, no fim do século XVIII, a criança passou a ser foco de atenção e sua sobrevivência e educação tornou-se importante, que a mãe assumiu um papel de destaque nas relações sociais.

Ainda segundo a autora, na antiguidade, os poderes do chefe da família permaneceram inalterados embora atenuados na sociedade grega e acentuados na romana. Neste contexto a mulher cidadã de Atenas ou de Roma tinha juridicamente um status menor do que o homem e se aproximava das condições de seus filhos. Independentemente da idade a mulher cidadã era inferior ao homem e desvalorizada do ponto de vista metafísico. Para Aristóteles, a opinião feminina não era digna de consideração e a única virtude moral da mulher era “vencer a dificuldade de obedecer”. O homem na concepção aristotélica era a mais acabada entre as criaturas e essa sua origem ontológica é o que explicava sua superioridade em relação as mulheres (BADINTER, 1980).

Contrariando o discurso igualitário de Cristo, a teologia cristã, ajudou a construir argumentos para a autoridade paterna e marital e a justificativa estava ancorada em dois textos bíblicos: A criação da mulher da costela de Adão e a traição de Eva responsável pelo pecado original ao comer o fruto proibido e oferece-lo a Adão. A consequência desses primeiros atos femininos nas escrituras bíblicas são as maldições atribuídas a Eva e a todas as suas herdeiras. Badinter (1980) nos descreve as maldições e gostaríamos de compartilhá-las pois enunciam temas importantes que compõem até a atualidade a matriz de nosso pensamento. Na primeira a palavra do criador diria que a dor feminina seria multiplicada e a conceição seria seu ápice, ou seja, “com dor parirás teus filhos” (p. 34); a segunda diz da paixão em relação ao marido que conseqüentemente será responsável por sua dominação. Paixão compreendida como submissão e passividade em relação ao marido e é essa passividade que marcará as interpretações cristãs para o papel da mulher.

Santo Agostinho, segundo a autora referida, foi um desses doutores da igreja que considerava a mulher como animal instável, odioso e que alimenta a maldade. O poder do pai, homem, marido era compreendido como delegação dos poderes de Deus, portanto

inquestionável, a mulher transitava entre um ser maligno e uma pessoa inválida e desprovida de agência. Invalidez nos remete às ideias de imperfeição, de impotência e de deformidade. O termo justifica a conduta dos homens em relação às mulheres ao longo da história.

O poder divino do pai serviu também como justificativa unquestionável na monarquia absoluta do século XVII. A autoridade paterna transformou-se progressivamente na autoridade soberana e legítima do rei, representante divino que assim como um pai que quer o bem de seus filhos o rei quer o bem de seus súditos. Os direitos do pai, por Deus cedidos, e a ideia de que o filho é uma criatura de Deus que precisa se tornar um bom cristão denunciava, no século XVII, o conceito de filho como propriedade paterna, um presente ou uma cruz que precisava ser carregada. Os pais só não tinham o direito de matar os filhos, afinal eles são obra de Deus, mas podiam dispor de egoísmo e autoridade absoluta na busca por torna-los bons cristãos (BADINTER, 1980).

Nesse contexto de dominação paterna do século XVII, o casamento era baseado em imperativos sociais e não tinha a ver com a ideia de amor que hoje conhecemos. Aqui, segundo Badinter (1980), o dote era um desses imperativos e colocava a noiva, mulher, ainda numa situação mais vulnerável. Sem dote, por exemplo, nem a moça mais bela e cheia de virtudes conseguia um pretendente e acabava permanecendo com os pais, tornar-se criada ou morria num convento. A atratividade física da mulher poderia, inclusive ser considerada como um ameaça e era temida. Dessa época surgem os provérbios populares como: “Da bela rosa só sobram os espinhos”, “Beleza não põe mesa” e “quem tem mulher bonita vive numa guerra”. Destacamos também esse ponto pois até os dias de hoje são provérbios populares e mesmo em uma sociedade que objetifica o corpo feminino, como a nossa, ser bela pode ser interpretado como uma faculdade que desfaz com outras características femininas como a inteligência a curiosidade ou a perspicácia.

Em lugar da ternura, é o medo que domina as relações familiares e é nesse clima que Badinter situa a atitude materna do século XVII. Violência e severidade era o que recebiam esposa e filhos.

Aqui vale trazermos alguns pontos que para a autora constituíam as relações entre mães e filhos. Vale lembrarmos que o objetivo de Badinter (1980) é nos mostrar como o amor materno é uma categoria historicamente construída. Para isso, ela nos apresenta cenários de um século XVII e XVIII em que não encontra-se evidências históricas de que os cuidados maternos

eram amorosos como entendemos atualmente. Nesse contexto a criança, por diversas razões, era considerada um estovo, seja para as famílias ricas pois ocupavam um tempo precioso em que as mães poderiam dispender para outras atividades, seja nas famílias pobres que perdiam a mãe por um período das atividades laborais. Esse entendimento sobre a infância, ao menos na França e Inglaterra apresentada por Badinter, fez com que um número enorme de crianças bem pequenas fossem delegadas aos cuidados de amas. Entregar as crianças para serem criadas por outras mulheres, era, sobretudo, liberar as mães para que pudesse se ocupar das questões relacionadas ao pai. Aqui percebemos a centralidade do homem nessa sociedade.

Às famílias mais pobres deixavam seus bebês ainda recém-nascidos com amas ainda mais pobres e em condições que muitas vezes não permitiam a sobrevivência dos pequenos. Para Badinter há tons de infanticídio nessa dinâmica uma vez que foram característicos entre os mais pobres que de certa forma controlavam assim o número de filhos. “Nunca se poderá julgar essa imprudência das famílias, especialmente das mães, neste contexto de miséria física e moral deste período histórico, como o amor poderia se manifestar nesse cenário catastrófico?” (BADINTER, 1980, p. 76).

Outra evidência apresentada por Badinter (1980) é a visão objetificada que tinham as crianças entre as famílias abastadas do período em questão. A mesma palavra impregnada para criança, por exemplo, era usada para brinquedos, bonecas. Na primeira infância a criança era tida como um objeto para deleite dos adultos e assim que completavam seis ou sete anos tornavam-se desinteressantes e tratadas de forma rígida e severa por tutores responsáveis por sua educação.

O delegar a amas, o tratamento de brinquedo e máquina, a ausência de uma medicina dedicada a preservação da infância e a ausência das crianças na literatura demonstram um extremo desinteresse pela categoria no século XVIII. Esse desinteresse também denuncia a insignificância da criança para a sociedade da época. A morte de um filho, por exemplo, em diversas situações não causava sofrimento aparente ou despertava ações desesperadas por parte dos pais. Quando isso acontecia causava espanto e era relatado por escritores da época como algo extraordinário, muitas vezes justificada pelas características extraordinárias das crianças mortas (crianças muito bonitas por exemplo). Era um momento de altos índices de mortalidade infantil e muitos são os relatos históricos da morte de crianças, em alguns casos de dez apenas três filhos sobreviviam até a idade adulta.

Tais evidências podem nos chocar, afinal a maternidade como algo terno e natural está arraigada em nossa cultura e em nossas subjetividades. Tendemos a acreditar que essas mães e pais do século XVII não choravam pois sabiam que as chances de perder um filho eram gigantes e, por isso, não se apegavam aos seus bebês. Mas esse pensamento apenas reforça a ideia de que esse amor é natural e o que nos torna humanos. Para nos ajudar a ter uma leitura distanciada desse contexto da idade média destaco duas outras evidências importantes trazidas por Badinter. A primeira adensa a questão dos cuidados para com os filhos, em médias as crianças permaneciam os quatro primeiros anos de vida nas casas de suas amas. Isso significa, por exemplo, que essas mães não amamentavam seus filhos, o aleitamento era feito pelas amas.

No século XVII e sobretudo no século XVIII, a educação da criança das classes burguesas ou das aristocratas acontecia em três momentos: os cuidados na casa da ama, o breve retorno ao lar (não mais que quatro ou cinco anos) e o ingresso em um convento ou internato. “Essa é a realidade dos filhos dos artesãos, dos magistrados e dos aristocratas da corte entregues a solidão e falta de cuidados num abandono moral e afetivo” (BADINTER, 1980, p. 119).

A mortalidade infantil é devastadora na França do mesmo período, chegando até a 25% de crianças mortas no primeiro ano de vida. As crianças entregues a amas morriam em geral no primeiro mês e aquelas que permaneciam com as mães e era amamentadas, segundo Badinter, morriam duas vezes menos.

Nesse período, os estudiosos passam a entender a importância da sobrevivência das crianças uma vez que os países precisavam de efetivo para os exércitos e mão de obra para a indústria que começa aos poucos despontar. Assim surgem os primeiros estudos demográficos que passam a acompanhar as taxas de nascimento e morte, especialmente na França.

No final do século XVIII é que o amor materno assume novos moldes, mesmo existindo desde a antiguidade e citado como ternura das mães em relação aos filhos, é nesse momento histórico que esse amor passa a ser exaltado como um valor natural, social e até mesmo mercantil. É a primeira vez que a palavra amor é aliada a palavra materno deslocando o papel de autoridade paterna para o amor da mãe que assume centralidade em relação ao pai na família, mudando também o foco ideológico dos laços familiares. Aqui passa a ser menos importante educar com autoridade súditos obedientes e sim pessoas, seres humanos que serão a “riqueza do Estado” (BADINTER, 1980, p. 146).

As mortes e perdas de seres humanos, segundo a autora, passam a ser preocupações do Estado, que na busca por salvar as crianças da morte apelaram para a responsabilização dos cuidados maternos. Era preciso convencer as mães a retomarem tarefas esquecidas de cuidados dos pequenos bebês justamente no período em que estavam mais suscetíveis a mortalidade. Moralistas, administradores, médicos puseram-se em campo e expuseram seus argumentos mais sutis para persuadi-las a retornar a melhores sentimentos e a “dar novamente o seio”.

Muitas seguiram esse novo padrão, algumas convencidas pelos argumentos explícitos dos discursos produzidos e outras porque nas entrelinhas desse novo conceito estava a ideia de felicidade e igualdade. Foi um processo longo e consistente que nos trouxe até nosso entendimento atual de maternidade, Badinter compartilha que “durante quase dois séculos, todos os ideólogos lhes prometeram mundos e fundos se assumissem suas tarefas maternas: “Sede boas mães, e sereis felizes e respeitadas. Tornai-vos indispensáveis na família, e obtereis o direito de cidadania” (1980, p. 147).

Durante as duas últimas décadas do século XVIII e todo o século XIX foram inúmeros os argumentos e discursos produzidos para ratificar esse conceito. Podemos aqui refletir sobre o tempo que levou para que essa categoria se cristalizasse, ao menos dois séculos. Podemos lançar mão da hipótese de que não foi tão simples convencer as mulheres a assumir esse papel, a história, da forma com que nos é apresentada, em geral, esconde as tensões e resistências nos processos de consolidação de novas ordens.

Nesse longo período, Badinter destaca três tipos de discursos produzidos e atualizados até os dias de hoje: o discurso econômico que resulta da certeza da importância da sobrevivência das pessoas para os Estados, o discurso filosófico e as ideias de igualdade e felicidade individual e o discurso produzido exclusivamente para as mulheres colocando-as em papel de destaque em que a sociedade precisa delas e a melhor maneira delas assumirem essa responsabilidade é cumprindo seus papéis maternos.

Esse cenário de medo como central nas relações familiares ao longo do século XVII e XVIII. Um marco importante dessa transformação, apresentado por Badinter, e que gostaríamos de destacar é a publicação em 1762. Trata-se de uma das mais importantes obras que incitam novos sentimentos em relação aos filhos, especialmente o amor materno.

O discurso filosófico estava pautado nos conceitos de igualdade e felicidade têm em Rousseau sua principal referência. No Contrato Social, o filósofo apresenta uma teoria nova de

família dizendo que: ”esta é a mais antiga de todas as sociedades e a única natural onde os filhos se conectam aos pais por necessidade e os pais aos filhos por cuidado natural, logo que os filhos não precisam mais dos pais para subsistir o laço natural se dissolve” (BADINTER, 1980, p. 164).

Destacamos três pontos trazidos da leitura de Badinter (1980) do Contrato Social de Rousseau: o primeiro de que no estado natural imaginado por Rousseau há um papel da natureza feminina que dá sentido a sua relação com o bebê, a amamentação. O segundo aspecto é o do momento em que os laços de necessidade de subsistência findam e que a permanência, ou não, dos laços entre os membros da família passa a ser uma decisão moral, um pacto tácito que estabelecem entre si. A versão micro cósmica do mesmo contrato da sociedade maior. O terceiro é a igualdade entre pais e filhos. O papel dos pais educar é criar seus filhos para que despertem a liberdade original assim como estes fizeram.

Assim como a ideia de igualdade, ainda que limitada entre sexos, a filosofia iluminista ilustrou o conceito de felicidade. Com a máxima de Voltaire de que nosso único dever é ser feliz a maternidade e o amor materno também foi contagiado por esse imaginário. Aqui a filosofia não é sobre aprender a morrer e sim sobre aprender a viver e a felicidade só é possível a dois ou na coletividade. Para que exista felicidade entre casal e filhos, descobre-se no século XVIII, segundo a autora, que as relações devem ser fundadas no amor. Segundo nos ilustra a autora:

A nova mãe é essa mulher que conhecemos bem, que investe todos os seus desejos de poder na pessoa de seus filhos. Preocupada com o futuro deles, limitará voluntariamente a sua fecundidade. Mais vale ter poucos filhos, pensa ela, bem postos na vida, do que uma prole numerosa mas de destino incerto. Além disso, ela já não estabelece distinção entre o caçula e o primogênito, a menina e o menino. Sua afeição não é seletiva, ama tanto um quanto o outro. Dá a todos o melhor de si mesma. Por eles, esquecerá de contar seu tempo e não poupará nenhum esforço, pois os sente como partes integrantes de si mesma. As longas separações de outrora parecem-lhe insuportáveis. (BADINTER, 1980, p. 212)

Além de cuidar das crianças até que estejam fisicamente fortes e saudáveis a mãe, para Badinter, passa a ser responsável por fazer deles bons cristãos, bons cidadãos, ou seja, por cuidarem de sua educação. Uma prova disso é o surgimento de textos e livros sobre educação de crianças escritos por mulheres.

Se no século XVIII a filosofia se encarregou de criar esse imaginário sobre a maternidade o século XIX teve na psicanálise as bases teóricas para atualizar e cristalizar

conceitos inaugurados pelos iluministas. Com a psicanálise a mãe passou a ser a grande responsável pela felicidade dos filhos. Uma missão terrível, segundo Badinter (1980), pois pôde ser interpretada como uma promoção do papel feminino, mas de responsabilidade à culpa foi um passo e todo pequeno deslize julgado como falha moral por parte das mulheres. Esse mesmo interativo recaiu sobre os ombros daquelas que não quiseram ou não puderam ter filhos, essas mulheres se despersonalizaram pois não cumpriam o único e fundamental papel da mulher na sociedade.

Para Badinter (1980) assim como Rousseau, Freud elaborou uma imagem da natureza feminina de modo que ela refletisse todas as características de uma boa mãe, ou seja, dedicação e sacrifício em serviço da criação de filhos saudáveis e felizes, segundo ambos essa era a mulher normal. Nos diz a autora:

Fechadas nesse esquema por vezes tão autorizadas, como podiam as mulheres escapar ao que se convencionara chamar de sua "natureza"? Ou tentavam imitar o melhor possível o modelo imposto, reforçando com isso sua autoridade, ou tentavam distanciar-se dele, e tinham de pagar caro por isso. Acusada de egoísmo, de maldade, e até de desequilíbrio, àquela que desafiava a ideologia dominante só restava assumir, mais ou menos bem, sua "anormalidade". Ora, a anormalidade, como toda diferença, é difícil de se viver. As mulheres submeteram-se portanto silenciosamente, algumas tranqüilas, outras frustradas e infelizes. (BADINTER, 1980, p. 238)

Entendemos com isso que o discurso psicanalítico contribuiu para tornar a mãe o personagem central da família. O equilíbrio emocional do filho, para a psicanálise, está diretamente relacionado aos cuidados na primeira infância onde constitui-se o inconsciente. Ora se é a mãe responsável pelos cuidados dos filhos nesse período ela passa a ter um papel central diante qualquer desequilíbrio psíquico das crianças. A “boa mãe” para o discurso psicanalítico é aquela que teve por sua vez uma infância em que pode experimentar uma evolução sexual e psicológica satisfatória com auxílio de uma mãe também equilibrada.

A crítica de Badinter nos faz refletir que a psicanálise buscou soluções para os problemas psíquicos sem questionar o imperativo moral do século anterior, ou seja, a conceituação rousseuniana de família. “É certo que a psicanálise não é culpada desse amálgama, e o mínimo que se pode dizer é que ela não soube convencer da independência do mal psíquico em relação ao mal moral” (p. 296).

Helène Deutsch, segundo Badinter, deu continuidade ao trabalho de Freud e se deteve em estudar a evolução feminina e definiu a mulher normal ou mulher feminina como passiva, masoquista e narcisista. A boa mãe, conseqüentemente também reunia as mesmas

características da mulher feminina unindo o desejo narcísico de ser amada tornando-se uma mulher maternal e por uma transferência do ego para o filho. O masoquismo feminino na maternidade, para a discípula de Freud, se manifestaria na aptidão que esta tem pelo sofrimento e sacrifício em relação aos filhos.

No discurso psicanalítico liderado por Deutsch o instinto materno tem origens químicas e biológicas, e essa é a explicação da mãe ter o amor pelo filho maior do que o amor por si mesma. O psicanalista-pediatra Winnicott nomeia essa característica materna como “normalmente devotada”. “A boa maternagem em Winnicott está na capacidade de adaptação da mãe em relação as necessidades do filho no que ele considera o prolongamento no plano psicológico, durante várias semanas, da relação biológica intra-uterina para a extra-uterina” (BADINTER, 1980, p. 309).

O que não está explicado no discurso da maternagem em Winnicott é que esse período pode ser longo e durar até 12 meses, com a realidade do mercado de trabalho e outras exigências de retorno da mãe a vida social o sentimento de culpa, irresponsabilidade e frustração toma conta das mulheres que não conseguem assumir tal devoção. Essa devoção absoluta, além de encontrar resistências estruturais e materiais como citamos, só se realiza inteiramente, no discurso psicanalista, se a mãe encontra prazer na maternagem. Sem esse prazer tudo torna-se mecânico e não atinge êxito no desenvolvimento emocional saudável dos filhos. “Winnicott chega a declarar que é preciso que todas as tarefas, por mais árduas que sejam, executadas pelas mães devem ser feitas com alegria e que disso depende a felicidade dos filhos quando adultos” (BADINTER, 1980, p. 312).

Resumidamente e tomando licença neste texto para usar uma expressão de senso comum: “de qualquer jeito a culpa é sempre da mães”. E nós iremos errar, isso é fato, seja porque nossas condições materiais nos obrigam a voltar ao trabalho com um bebê de quatro meses, seja porque não encontramos alegria em cem por cento das tarefas com os filhos, seja porque não amamentamos o tempo necessário, seja porque nossos filhos apresentam questões de desenvolvimento que nos geram frustrações. Aqui é dado um momento importante de reflexão em relação ao tema de nossa pesquisa: pensarmos em como essa carga do papel e responsabilidade da mãe em nossa sociedade se coloca sobre as mulheres mães de crianças com desenvolvimento atípico.

Simone de Beauvoir, filósofa e escritora francesa, ao publicar em 1949 o *Segundo Sexo*, inaugura fundamentos que passam a basear as lutas feministas e lança as matrizes teóricas que contestam o determinismo biológico da condição feminina. Para a autora “não se nasce mulher, mas torna-se mulher”. A atualidade do tema foi presenciada nas polêmicas entorno desta afirmação exposta na prova do Exame Nacional do ensino Médio em 2016. Nas redes sociais eclodiram manifestações de ódio a esse princípio feminista de construção social da mulher.

Quinze anos depois da publicação de Beauvoir, surgiu nos Estados Unidos uma série de movimentos liderados por mulheres que questionam de forma incisiva os fundamentos e as implicações da concepção freudiana de feminilidade. Através de seus exemplos e lutas, essas mulheres romperam o silêncio de séculos expondo os desejos femininos oprimidos pelo sexismo.

O debate sobre a maternidade assumiu um papel central no feminismo após a publicação de o *Segundo Sexo* de Beauvoir causando também uma série de tensões políticas. Numa leitura feminista inspirada pelos preceitos apresentados por Beauvoir, Scavone (2001), reflete sobre a maternidade e os movimentos feministas a partir do que considera três fases distintas, porém interligadas: a fase do determinismo biológico, a fase da negação da maternidade e a fase da maternidade vista como poder.

Na primeira fase pela autora referida as feministas basearam suas reivindicações e lutas questionando veemente o determinismo biológico e a maternidade como uma imposição da natureza. Para essas feministas o determinismo biológico era um disfarce para a dominação do sexo masculino sobre o sexo feminino. Na condição de grávida a mulher estaria presa e impedida de disputar a vida pública em igualdade.

É esse pensamento, que para Scavone (2001), levou o movimento feminista dos anos de 1970 a lutar pelo direito ao acesso a contraceptivos e toda a discussão do aborto como escolha da mulher. Nesse momento o movimento feminista considerava a maternidade um defeito da biologia que condenava as mulheres a uma condição desigual em relação aos homens. Para alcançar a liberdade e a igualdade social era necessário lutar para que as mulheres tivessem uma livre escolha sobre a maternidade. Esse movimento ficou conhecido como feminismo igualitário.

A segunda onda, ou fase nomeia a autora, foi o momento em que o movimento feminista passa a negar essa noção de maternidade como “defeito” e passam a defende-la como um poder

insubstituível das mulheres. Há então um forte diálogo entre as ativistas e as ciências humanas e sociais que valorizam o lugar da mãe na formação dos indivíduos. Os laços afetivos entre mães e filhos apontado por estudiosos da psicologia como Lacan dão o tom do debate. Essa abordagem valoriza o papel da mulher na construção da sociedade dando espaço a uma versão do feminismo diferencialista, que considera as especificidades das mulheres em relação aos homens.

Finalmente a terceira fase é contemporânea a importantes descobertas científicas como as tecnologias reprodutivas e a concepção *in vitro*. Essas descobertas reforçam argumentos surgido na primeira onda e o determinismo biológico é ainda mais criticado. Há nesse momento um deslocamento total do biológico para o social e passa-se a refletir sobre a construção social da maternidade. É nesse período que surgem trabalhos importantes como o de Badinter (1980)

Assim como em Badinter (1980), Sacavone compreende a maternidade como prática social.

A perspectiva de gênero nos possibilitou abordar a maternidade em suas múltiplas facetas. Ela pôde ser abordada tanto como símbolo de um ideal de realização feminina, como também, símbolo da opressão das mulheres, ou símbolo de poder das mulheres, e assim por diante, evidenciando as inúmeras possibilidades de interpretação de um mesmo símbolo. (...) E, mais ainda, foi possível compreendê-la como um símbolo construído histórico, cultural e politicamente resultado das relações de poder e dominação de um sexo sobre o outro. Esta abordagem contribuiu para a compreensão da maternidade no contexto cada vez mais complexo das sociedades contemporâneas. (SCAVONE, 2001, p. 142)

Mesmo assumindo o caráter social, histórico ou até mitológico dos temas e concepções acerca da maternidade milhares de mulheres vivenciam essa experiência em suas realidades esse formato socialmente construído e imprimindo seus próprios sentidos. O fato de ser construção social não significa, em nosso entendimento, que trata-se de um fenômeno estanque. A sociedade esteve e sempre estará em plena transformação e a cultura é viva e dinâmica.

Em síntese compartilhamos dos pressupostos apresentados pelas autoras presentes nesse capítulo de que a maternidade é uma categoria historicamente construída de base moral e arraigada em nossa cultura e visão sobre a mulher. Nascidas, criadas e criando essa cultura ocidental e eurocentrica nós mulheres assumimos os papéis que culturalmente nos é destinado bem como damos novos sentidos a partir de nossas trajetórias pessoais. Assumimos, entre outros papeis, a maternidade como esse lugar de responsabilidade e amor incondicional pelos filhos, mas também o questionamos e buscamos, mesmo com limites estruturais que estão

postos, criar novas formas de sermos mães e de compartilharmos essa condição com nossos companheiros e companheiras.

Consideramos fundamental a definição desse lugar que a maternidade ocupa, especialmente no imperativo moral de responsabilidade e culpa, pois ele será central nas nossas análises sobre os textos das três mães interlocutoras desta pesquisa. Para adensar ainda mais o tema vamos discutir na próxima sessão o entrelaçamento entre maternidade e deficiência a partir de alguns estudos que tiveram esse foco e que trazem outras nuances sobre essa maternidade culturalmente dominante.

1.4 Maternidade e deficiência

Nessa sessão vamos unir os temas deficiência e maternidade. Temos como objetivo trazer novos elementos para o debate ampliando o que já discutimos sobre deficiência e maternidade. Pensamos que o nascimento e diagnóstico de um filho com deficiência adensa a questão da maternidade, ou seja, não se trata de uma outra forma de ser mãe, mas de lidar com a maternidade a partir dos imperativos culturais impostos e do imaginário social sobre a deficiência.

Até o século XX, ao menos para o senso comum, as causas e explicações sobre o nascimento de um filho com deficiência eram compreendidas como consequências de falhas morais dos pais. Silva compartilha que:

A criança com deficiência era então herdeira de um estigma familiar e trazia no próprio corpo as marcas daquela degeneração moral. Às famílias cabia a culpa e a vergonha por ter de carregar tal fardo, sendo a própria criança a prova de uma suposta degeneração moral. (SILVA, 2012, p. 40)

Ainda nos dias atuais persistem ideias que associam o nascimento de um filho com deficiência a algum desajuste familiar, como explicita Paniagua (2008). Essas associações, de acordo com o mesmo, remetem a um entendimento patologizante da deficiência como doença. Nesse sentido, os preconceitos com as crianças e as suas famílias ainda conservam as marcas da exclusão e de uma representação de deficiência acopladas à doença.

A este entendimento da deficiência como doença se reúne outra concepção bastante individualista do tema em que todo o mal que acontece à família (desavenças matrimoniais,

rusgas entre irmãos, conflitos com os parentes, sobrecarga materna) é resultado da presença da deficiência entre os filhos. Segundo Paniagua:

Tal concepção ignora a quantidade de variáveis em influem em uma família, a diversidade das fontes de tensão: econômicas, relacionais, comunicativas, de saúde e de personalidade de cada um de seus membros, em que a deficiência de um filho não deixa de ser uma variável a mais. (PANIAGUA, 2008, p. 332)

Como vimos anteriormente o modelo patológico ou médico é absolutamente individualista e ignora aspectos de contexto social, econômico e cultural dos quais toda família vivencia. O modelo individual resultante do avanço do capitalismo no século XX isolou as famílias e tornou “pessoal” a complexidade envolvida na temática de criar filhos. Essa tarefa passou a ser exclusivamente do núcleo familiar, composto por poucas pessoas, e que tem na figura da mãe, como vimos na sessão anterior, o cerne dos cuidados e responsabilidades. Numa perspectiva mais ampla, o modelo social de compreensão da deficiência e da família aponta para a necessidade de se pensar em ambos a partir do momento histórico e do contexto cultural em que elas se encontram. “Nesta perspectiva, não há uma família naturalizada nas figuras do pai, da mãe e dos filhos. A própria criança não pode ser definida a partir de uma essência que justifique intervenções universalmente válidas e aplicáveis independentemente do contexto” (ARIÈS, 1981 apud SILVA, 2012, p. 42).

O nascimento de um filho com deficiência, encarado nos moldes do modelo individual, é acompanhado de diversas reações da família, especialmente das mães. Essas mulheres podem vir a reagir a esse momento com muita desconfiança e frustração que algumas vezes leva até mesmo a negação da deficiência em si. Neste sentido, os estudos de Brunhara e Petean (1999) identificaram sentimentos de negação, tristeza, resignação e revolta por parte de mães frente à notícia de que seus filhos nasceram com algum tipo de deficiência. Esses estudos concluíram que tais reações são permeadas por tentativas de se encontrar ou mesmo construir explicações e justificativas para a deficiência do filho.

Os significados que as mães dão para si mesmas acerca do filho com deficiência estão imbuídos dos valores e concepções de maternidade e filho ideal presentes no contexto social e cultural em que vivem. Numa sociedade como a nossa, em que a busca pela perfeição, a competição e a eficiência são valores fundamentais, o nascimento de uma criança com deficiência entra em rota de colisão com esses valores.

Assim como o ideal de mãe construído historicamente denunciado por Badinter (1980) em que a maternidade é natural e o amor incondicional o pressuposto de um filho igualmente ideal que advém desse mito, mas que por vezes não se confirma, como no caso do nascimento de um bebê com algum tipo de deficiência, coloca em questão para essa mulher-mãe os significados que a maternidade assume antes e depois do nascimento do bebê. As reações maternas, em alguns casos, de choque e negação colocam em evidência a problemática do impacto que esse filho provoca nas representações da maternidade dentro e fora da família.

Segundo Glat (1996) para estudarmos as questões relacionadas a família e deficiência é fundamental que consideremos os impedimentos que as famílias encontram na inserção de seus filhos em suas comunidades e a integração da pessoa com deficiência em sua própria família. Para a autora quanto maior a integração na própria família, maior será o acesso da criança com deficiência à sociedade e a tudo que esta pode oferecer para o seu desenvolvimento.

Acrescentamos a perspectiva da autora referida que o olhar do outro influencia a vivência da maternidade de mães de crianças com deficiência. Quando a deficiência é perceptível seja por marcas físicas ou comportamentais as crianças podem ser alvo de estranhamento, curiosidade e até mesmo preconceito. Nesse sentido, Mannoni (1999) afirma que as ofensas e olhares dirigidos aos filhos afetam diretamente as mães, que conseqüentemente tendem a proteger seus filhos que consideram “especiais” e indefesos. Para o autor é diante deste cenário que milhares de mães de crianças com deficiência abdicam de sua vida profissional e social e passam a se dedicar exclusivamente a seus filhos.

Outra questão que está atrelada a deficiência do filho é a percepção de que a vida ganhou um novo sentido. A tendência em dedicar-se exclusivamente ao filho, para Welter (2008) pode ser vista pelas mães como superação de barreiras e missão de vida. Encontramos entre as mães interlocutoras desta pesquisa alguns textos que enunciam essa jornada, esse marco entre antes e depois dos filhos e o sentimento de que essa experiência as transformou e as constituem como mulheres.

Alguns estudos como o de Brunhara & Petean (1999) e mais recentemente Diniz (2016) tratam da solidão e sobrecarga materna na vivência com os filhos com deficiência. Tais estudos apontam a ausência dos pais como um dos fatores que intensificam essa solidão. Os estudos também apontam a necessidade de redes de apoio para mães e filhos de crianças com deficiência. As mães, para esses autores, precisam contar com o auxílio de outras pessoas ou

instituições para conseguirem dar conta da sobrecarga de cuidados com a criança com deficiência.

Finalizamos esse capítulo com o entendimento dos contextos sociais e culturais em que estão inseridos os conceitos centrais dessa pesquisa, mas também com a constatação que o resultado desses processos históricos pousa sobre nossas vidas e sobre a forma com que está configurada a nossa sociedade. Se foi um projeto político com bases no desenvolvimento econômico toda a individualização que sofremos enquanto sociedade é também nosso papel como pesquisadores refletirmos criticamente sobre esses fenômenos, desnaturalizarmos alguns conceitos e buscarmos meios de superação coletiva dessas agruras. Em seus estudos sobre família e deficiência Castro e Piccinini (2002) e Núñez (2007) apontam para a necessidade de construção de relações significativas e redes de apoio para que experiências coletivas como a da maternidade com a deficiência sejam compartilhadas e passíveis de novos significados.

Nosso próximo capítulo trata de apresentar as mães interlocutoras dessa pesquisa e de suas redes sociais no cenário da internet. Terminamos aqui o primeiro capítulo com essa reflexão sobre as redes de apoio e com questões sobre como a vida compartilhada na internet pode vir a ser esse espaço que nos falam os autores referidos.

CAPÍTULO 2 – As redes sociais e os aspectos metodológicos da pesquisa

Nesse capítulo traremos outros elementos que nos aproximam ainda mais do nosso objeto de pesquisa. Na primeira parte, faremos isso trazendo referenciais teóricos que nos ajudam em nossa defesa de que as redes sociais e a internet são campos de pesquisa legítimos. Na segunda parte do texto, apresentaremos os aspectos metodológicos que escolhemos tais como a pesquisa qualitativa na internet, a etnografia virtual e referências que deram suporte a nossa coleta de dados.

2.1 As redes sociais e a intimidade compartilhada

Para podermos chegar até as três mães interlocutoras desta pesquisa e o uso que fazem da internet para produzirem conteúdos sobre maternidade e deficiência consideramos importante trazer à tona um tema que dá suporte a nossa questão central: como a internet tem sido usada como espaço de compartilhamento da intimidade, ou da vida privada de milhares de pessoas. Para isso, temos como principal referencial teórico o livro de Paula Sibilia, pesquisadora da Universidade Federal Fluminense, *O show do Eu – A intimidade como espetáculo*.

O século XX foi cenário do surgimento dos meios de comunicação em massa baseados em tecnologias eletrônicas. Desde a criação do *broadcasting*, ou seja, de conteúdos únicos disparados para centenas de receptores como a televisão e o rádio, as telecomunicações e a internet ganharam centralidade na vida moderna. Mas, é no século XXI que esse fenômeno se refina e se populariza em escala e velocidade por meio de computadores interconectados através de redes digitais de abrangência global. Segundo Sibilia:

Quando as redes informáticas começaram a tecer seus fios ao redor do planeta, tornou-se evidente que algo estava mudando de modo radical; e o futuro ainda promete mais consumações dessa metamorfose, que vêm se gestando num ritmo cada vez mais vertiginoso de atualizações e mudanças. Nos meandros desse ciberespaço de escala global, foram geminadas novas práticas de difícil qualificação, inscritas no então nascente âmbito da comunicação mediada por computador. São rituais bastante variados, que brotaram em todos os cantos do mundo e não cessam de ganhar novas modalidades e mais adeptos dia após dia, inclusive entre aqueles que no início se mostraram resistentes ou desinteressados, tais como idosos e os moradores de certas comunidades rurais mais isoladas. (SIBILIA, 2016, p. 19)

Ainda para a autora os correios eletrônicos foram uma primeira síntese entre os telefonemas e as correspondências e já no final do século XX expressaram uma agilidade tremenda nas formas de contato entre pessoas comuns. Em seguida apareceram canais de conversas online conhecidos como chats tendo o *ICQ* entre os mais populares. Logo os *chats* evoluíram para mensagens instantâneas em plataformas como o *MSN* e o *Hangout* assim como em funcionalidades das populares redes sociais como *Orkut*, *Facebook*, *Twitter*, *LinkedIn*, *Instagram*, *Pinterest* e *Snapchat*.

Paralelamente as redes sociais surgiram sites que facilitavam o compartilhamento de vídeos caseiros tais como o *YouTube*. Mais recentemente as plataformas online ganharam versões simplificadas e ainda mais ágeis nos celulares inteligentes, *smartphones*, e os aplicativos tornaram-se populares. Entre os aplicativos mais utilizados para comunicação destaca-se o *WhatsApp*. Segundo a autora, essas aplicações foram se especializando e tornando-se meios para facilitar, por exemplo, encontros românticos como é o caso do *Tinder* e do *Happn* ou como facilitadores de compras e serviços como o *Uber* e o *iFood*.

Seguindo com a autora essa pequena história de evolução dos meios de comunicação via internet, gostaríamos de também compartilhar como se deu o nascimento dos *blogs* pois esses são a gênese das redes sociais onde nossa pesquisa se realizou. Surgidos no início do século XXI os *blogs* são a versão pública e *online* dos diários pessoais. Para Sibilía (2016) os *blogs* foram os precursores deste modelo de testemunho pessoal na internet que se popularizaram com as redes sociais como *Instagram* e *Facebook*. Ela nos diz que:

De fato, a origem etimológica do termo *blog* remete aos diários de bordo escritos pelos navegantes de outrora. Já nessas páginas da rede que também foram denominadas *weblogs* – e que ainda contemplam modalidades mais específicas como *foto*logs e os *vide*logs ou *vlogs* – qualquer um contava suas peripécias cotidianas usando tanto palavras escritas como fotografias e vídeos. (SIBILIA, 2016, p. 20)

Em meados dos anos de 1990, conforme escrito por Máximo (2006), nasceram os primeiros sites pessoais, páginas criadas e publicadas por sujeitos que compartilhavam de forma sistemática fatos e acontecimentos de suas vidas privadas. O expressivo acesso e a popularidade desses sites alavancaram mudanças no mercado digital e chamaram a atenção de investidores e empresas de desenvolvimento de *softwares* que passaram a programar soluções que simplificavam a formatação e edição de websites.

Esses autores sinalizam que dos blogs para as redes sociais foi um passo curto, em pouco tempo surgiram diversas plataformas que aglutinavam uma série de páginas com conteúdo pessoais tais como o *Orkut* e o *Facebook*. Nessas redes sociais milhares de pessoas poderiam de forma simples preencher informações pessoais através de um formulário e popular as páginas com imagens, textos, opiniões, fotos e vídeos.

Esse fenômeno da comunicação de massa na internet, segundo Sibilía (2016), dá conta da triunfante junção entre conexão e visibilidade, dois recursos que são estimulados e possibilitados graças ao acesso à internet cada vez mais popularizado com os *smartphones*.

É neste contexto que se inserem e que produzem as mães interlocutoras desta pesquisa. Essas mães, assim como centenas de outras famílias se conectam e compartilham nas redes sociais fotos, vídeos e depoimentos sobre maternidade e deficiência estreitando a conexão com outras famílias e dando visibilidade a questões bastante íntimas sobre os dois temas. A conexão e a visibilidade para Sibilía são “dois vetores fundamentais para os modos de ser e estar no mundo mais sintonizados com os ritmos, os prazeres e as exigências da atualidade, pautando as formas de nos relacionarmos conosco, com os outros e com o mundo” (2016, p. 21).

Mas como surgiram essas ferramentas e possibilidades de compartilhamento de informações por sujeitos comuns como nós e vocês? Que interesses atendem? Como pessoas comuns forjam esses interesses e diversificam os usos das redes sociais como palco para testemunhos pessoais? Essas e outras questões foram suscitadas ao longo de nossa pesquisa e por isso, vamos discorrer brevemente sobre os contextos desse fenômeno.

A primeira “onda” da internet, nos anos finais do século XX, foi entendida pelo mercado como um canal literal de vendas. Conhecidas como *empresas online* ou *companhias ponto.com* essas corporações fizeram um uso da internet como meio de vendas com a mesma lógica que construía lojas físicas ou pontos de venda e essa iniciativa ruiu após poucos anos.

Refletindo sobre o fracasso dessa primeira “onda”, mas principalmente sobre a potencialidade econômica das redes digitais um debate intenso surgiu no ano de 2004. Representantes da *cibercultura*, executivos e empresários do *Silicon Valley*, região norte americana que recebeu muitos incentivos para o desenvolvimento de novas tecnologias criaram o que segue como tendência de mercado e que nos coloca no centro da cena neoliberal. Na ocasião o debate girou em torno de soluções para fazer com que o consumidor se tornasse co-criador de produtos e serviços. Essa momento ficou conhecido como “revolução *Web 2.0*” e

com ela surgiram uma infinidade de softwares, redes sociais e soluções digitais que estimulam pessoas comuns a compartilharem informações na internet (SIBILIA, 2016).

É esse o impulso denominado por Sibilía como “oportunidade de mercado” que foi dado as redes sociais como espaço de produção de conteúdo, compartilhamento de opiniões e principalmente de intimidade. A finalidade do mercado foi transformar em mercadoria as informações pessoais compartilhadas na rede internacional de computadores. Essas informações, fruto das postagens pessoais, alimentam o desenvolvimento de novos produtos e novas estratégias comerciais feitas sob medida para consumidores expostos nas redes sociais.

Na mesma época de lançamento da *Web 2.0* a empresa administradora de umas das primeiras redes sociais da internet, o *My Space*, criou um serviço de publicidade direcionada. O serviço tratava de utilizar para além dos dados pessoais que compunham os perfis dos usuários as informações retiradas dos relatos sobre gostos e hábitos de consumo dos usuários da rede. Assim,

Na primeira fase da experiência, a empresa classificou os milhões de membros de sua rede em 10 categorias diferentes de acordo com seus interesses, tais como carros, moda, finanças e música. A intenção era bastante inovadora para aquele momento: que cada um deles pudesse receber publicidade sintonizada com as suas potencialidades como consumidor. No entanto, a própria firma admitiu que essa primeira classificação era apenas o começo, destacando a novidade da proposta e as grandes expectativas nela envolvidas. (SIBILIA, 2016, p. 34)

Desde então os usos dos dados e informações nas redes sociais se tornaram tema de controversos discursos e situações, mas o que permaneceu, em nossa reflexão, foi a conversão de cada membro das redes sociais em um eficaz instrumento de marketing para dezenas de corporações que vendem produtos e serviços também na internet.

Vale refletirmos sobre os modos de subjetividade inaugurados com esse fenômeno da internet e da *revolução web 2.0*. Para Sibilía (2016), não são os aparelhos que causam mudanças nos modos de ser, como podemos pensar de maneira superficial. Os artefatos técnicos que criamos como sociedade expressam os resultados de processos históricos bem complexos que envolvem fatores socioculturais, políticos e econômicos. Nesse sentido,

As tecnologias são inventadas para desempenhar funções que a sociedade de algum modo solicita e para as quais carece de ferramentas adequadas. Por exemplo: a possibilidade de administrar múltiplos contatos de modo veloz e sem limites espaciais, ou a já mencionada demanda por visibilidade e conexão permanentes, que são todas necessidades desenvolvidas nos últimos tempos, para cuja satisfação era preciso criar um instrumental específico. A causalidade, portanto, é assim revertida: em lugar de

serem compreendidos como a sua causa, os dispositivos tecnológicos são frutos de certas mudanças históricas. Uma vez criados e adotados pela população, porém, acabam reforçando essas transformações e contribuem para suscitar outros efeitos no mundo. (SIBILA, 2016, p. 23)

Os efeitos suscitados por fenômenos como os acima elencados estão diluídos em nosso mundo contemporâneo e expressos nos modos como a economia e a sociedade se organizam, mas também nas nossas construções subjetivas. Uma vez expostos os argumentos, o contexto econômico e os interesses que servem, gostaria, nessa pesquisa, de me aprofundar nos efeitos na constituição de subjetividades que a internet e o compartilhamento da intimidade nas redes sociais inauguram. Em especial no caso de três mães ativas nas redes sociais e que compartilham conteúdos sobre maternidade e deficiência. Quais concepções sobre maternidade e deficiência estão enunciadas nas publicações? Como a experiência da deficiência e da maternidade compõem a subjetividade dessas mulheres? Qual o papel das redes sociais na construção dessa subjetividade? Esse espaço da internet é meio ou o lugar onde essa subjetividade é construída? Como a temática do amor materno é atualizada e recriada neste contexto específico de conteúdos sobre maternidade e deficiência?

Essas e outras questões nos instigaram a realizar essa dissertação e a pesquisar as três mães sujeitos desse estudo. No capítulo 3 aprofundaremos esse tema a partir das análises que faremos dos conteúdos por elas publicados no intuito de compreender quais são os sentidos que atribuem às categorias maternidade e deficiência.

2.2 Metodologia de pesquisa: pesquisa qualitativa na internet

Primeiramente compartilhamos que se trata de uma pesquisa qualitativa via análise de textos e imagens e que tem como pontos de ancoragem pesquisadores que defendem a internet como campo legítimo de pesquisa. A pesquisa qualitativa na internet, segundo Mercado (2012) permite o estudo detalhado das relações em espaços virtuais, nos quais a internet é a interface e o lugar de encontro que permite a formação de comunidades, grupos estáveis e a emergência de novas formas de sociabilidade.

Para dar conta de realizar a pesquisa qualitativa na internet além de Mercado, autores como Riffiots, Oliveira, Jekins, Angrossino e Kozinets lançam mão da etnografia digital. Também conhecida como webnografia, ciberantropologia, netnografia a etnografia digital é,

para Hine (2000), um tipo de pesquisa que busca estudar as práticas sociais na internet e os significados destas para os seus participantes.

Kozinets (1998) propõe que a netnografia pode ter muita utilidade em três tipos de estudos: como metodologia no estudo de comunidades virtuais exclusivamente, como instrumento metodológico em estudos de comunidades virtuais/presenciais, como ferramenta exploratória para estudar tópicos gerais. É neste segundo tópico que nos encontramos uma vez que não estamos estudando as comunidades virtuais em si, mas a interação de três sujeitos com estas.

As tecnologias da informação (TICS) possibilitaram novos contornos para as interações humanas e a conexão entre pessoas e segmentos sociais ultrapassando as referências materiais clássicas e ganhando dimensões simbólicas tanto entre homens e computadores como entre pessoas intermediadas por computadores. “O ciberespaço passa a compor um importante território da esfera social, a ágora eletrônica contemporânea, que possibilita dar visibilidade aos fatos da vida privada, tratar fatos e fenômenos da esfera pública e redimensionar a esfera social” (SCHNEIDER, 2012, p. 4).

A internet tornou-se, para Jenkins (2009), esse espaço virtual em que fluem nossas vidas, relacionamentos, memórias, imagens, fantasias e desejos. Parte dos pesquisadores que trabalham com o ciberespaço e com pesquisa qualitativa na internet conceituam o ciberespaço como esse lugar em que as relações são mediadas por computador (RIFIOTIS, 2012), porém, gostaria de problematizar este conceito a partir de notas da banca de qualificação.

O conceito de mediação é caro às ciências humanas e ao campo da educação. Como parte de um grupo de pesquisa que tem na abordagem histórico-cultural e tendo em Vigotski nosso principal referencial compreendemos que as relações são sempre mediadas por seres humanos, ou seja, mesmo tendo o computador como instrumento são as pessoas por trás das telas que estão falando e produzindo conteúdos.

Nesta pesquisa adaptamos a abordagem etnográfica uma vez que não foram realizadas entrevistas apenas a observação das redes sociais das mães interlocutoras da pesquisa ao longo de doze meses de campo. Para Konizetis:

A abordagem netnográfica é adaptada para ajudar o pesquisador a estudar não apenas fóruns, chats e grupos de discussão, mas também blogs, audiovisuais, fotografias, comunidades de podcasting, mundos virtuais, jogadores de videogames em rede e sites de redes sociais. (KONIZETIS, 2010, p. 3)

O terceiro ponto que trago para a metodologia desta pesquisa é nosso interesse em compreender as concepções enunciadas nas postagens das mães e o que elas expressam sobre as categorias deficiência e maternidade. Portanto, trata-se de um profundo interesse nas histórias de vida, nas biografias, nas subjetividades destas mães. Por isso, nosso terceiro referencial metodológico são as histórias de vida articuladas ao conceito bakhtiniano de enunciados. Apesar de não termos realizado entrevistas para a coleta de dados entendemos que são as histórias de cada mulher que estão expressas em suas postagens.

As metodologias de pesquisa desenvolvidas no campo das ciências humanas sempre buscam responder desafios relacionados às questões subjetivas da área. Segundo Brandão (2007) desde a observação de fatos à escuta do que é dito pelos interlocutores, passando pela observação participante. A história de vida faz, pois, parte de uma tradição que procura dar conta das influências socioculturais naquilo que o indivíduo é e faz, inserindo-se na linha das metodologias qualitativas de investigação social.

O método de história de vida consiste em escutar o que o sujeito ou grupo que vivência determinada situação tem a dizer sobre os acontecimentos que presenciou. Escutar o que as mães relatam de sua própria história de vida e da relação com seus filhos com deficiência, neste trabalho, consiste na leitura e análise das postagens feitas nas redes sociais e o que elas expressam, sem o objetivo de buscar fatos, verdades ou dados, mas sim a observação do que é dito/escrito como é. Sendo assim, o objetivo é “apreender e compreender a vida conforme é relatada e interpretada pelo próprio sujeito e não buscar uma verdade sobre os fatos vividos” (BRANDÃO, 2007).

Diferente dos estruturalistas tais como Saussure, para Bakhtin o objeto de estudo não é a língua, mas o diálogo que amplamente também pode ser entendido como comunicação. Enquanto os estruturalistas olhavam a palavra e a oração como unidade da língua e objeto de análise, Bakhtin se interessa pela unidade de comunicação que são os enunciados. O enunciado reflete as condições específicas e as finalidades de cada uma das atividades humanas em seu conteúdo temático (temas), estilo (do locutor ou do grupo que ele faz parte) e construção composicional (organização linguística dos enunciados e gêneros do discurso – características dos enunciados e dos gêneros do discurso).

Diante do exposto, nossa pesquisa é qualitativa na medida que compreendemos o fenômeno das mães produtoras de conteúdo nas redes sociais como uma prática social e que nosso recorte está em compreender o que escrevem e o que enunciam seus textos e imagens.

2.2.1 Coleta de dados

Os dados qualitativos, para Gibbs (2009) se apresentam de diversas formas e englobam diferentes formas de comunicação humana tais como: a escrita, a auditiva ou visual, por comportamento, por simbolismos ou por artefatos culturais. A coleta desses dados na internet, ainda para o autor, pode se dar por meio de entrevistas individuais ou grupos focais on-line, observação participantes, etnográfica, e-mail, páginas na internet, gravações de vídeos, podcast, documentos e arquivos virtuais, diários e blogs, conversas em chat, textos produzidos em wiki, fotografias/imagens, interações no AVA, história de vida, diários de campo entre outros.

Nesta pesquisa todos os dados foram retirados da internet através de pesquisas em ferramentas de análise de performance das redes sociais (*Analytics Instagram* e *Analytics Facebook*) e de *prints* – fotos das páginas do computador.

As três mulheres interlocutoras da pesquisa autorizaram a observação de suas redes após conversas via chat em que apresentamos as intenções e objetivos da pesquisa. Para Kozinets (2002) cabe ao pesquisador a decisão ética de apresentar-se ou não como tal para os membros da comunidade virtual, mas sugere que o pesquisador informe aos membros de uma comunidade online, por exemplo, sobre suas intenções, deve ser garantido o anonimato dos informantes e devem ser solicitadas a utilização de mensagens específicas, fotos e outros documentos disponíveis na internet.

Além da garantia do anonimato decidimos desfocar imagens retiradas das redes sociais. Consideremos importante trazer as postagens como imagens pois um *post* nas redes sociais é mais do que texto. A forma como o texto é organizado, as imagens escolhidas, as *hashtags* e sua ordem, o número de curtidas e comentários, tudo isso pode ser subsídio para as análises dos conteúdos.

A formulação de questões abertas foi nosso instrumento de pesquisa e a busca por responder e problematizar estas questões são nosso exercício de pesquisa. Elegemos também

as categorias maternidade e deficiência, mais especificamente deficiência e inclusão como ponto crucial de análise de todo conteúdo, ou seja, das postagens selecionadas.

Selecionamos algumas postagens das mães interlocutoras da pesquisa para dar vida ao nosso exercício de análise e pesquisa. Para isso, utilizamos alguns critérios de seleção dos posts:

- a) O aparecimento explícito das categorias maternidade e deficiência;
- b) Postagens com mais de 200 curtidas, ou seja, que se demonstraram relevantes para os seguidores;
- c) Postagens que também apresentavam imagens e textos, ou seja, fotografias, ilustrações e vídeos.

A partir das categorias evidenciadas nos textos e imagens postadas buscamos analisá-las a luz de teorias e do referencial teórico por nós escolhido. Assim como nos elucidou Mercado ao escrever que:

Infere-se, pois das diferentes “falas”, diferentes concepções de mundo, de escola, de indivíduo, sociedade. A transparência dos dados coletados exige do pesquisador a construção de registros explicativos dos procedimentos e decisões tomadas no curso da análise de conteúdo. (MERCADO, 2012, p. 180)

Para finalizar essa sessão sobre a metodologia gostaríamos de compartilhar quem são as mães interlocutoras da pesquisa. Nossa pesquisa analisa as redes sociais de Ana, Claudia e Priscila, ambas mães de crianças com deficiência e ativas nas redes sociais há mais de dois anos. As mães da pesquisa também têm em comum o fato de terem criado páginas nas redes sociais com o objetivo de compartilharem suas rotinas e reflexões sobre os seus filhos com deficiência. A escolha por essas três mães se deu por conveniência visto que minha trajetória profissional e ativista na causa das pessoas com deficiência me fez seguir uma série de famílias de crianças com deficiência. Há sem dúvidas um recorte de classe, as três mães são brancas e escolarizadas, além disso tem acesso a uma série de equipamentos (telefones, câmeras, computadores, softwares de edição) que permitem a sua atuação ativa na internet. A escolha das três também revela um interesse em ter três modelos diferentes de compartilhamento de conteúdos, textos diversos e intenções aparentemente distintas.

Abaixo o quadro com as informações sobre as mães, as crianças e as redes sociais que atuam:

Quadro 1 – Dados sobre os sujeitos da pesquisa

Mães – Nome e idade	Filhos – Nome e idade	Especificidade dos filhos	Redes sociais
Ana, 32 anos	Sofia, 8 anos	Paralisia Cerebral	<i>Facebook e Instagram</i>
Claudia, 30 anos	Sara, 6 anos	Síndrome de Down	<i>Instagram, Facebook, Youtube e site</i>
Priscila, 35 anos	Theo, 3 anos	Autismo	<i>Instagram e Facebook</i>

O quadro nos revela bastante similaridade entre as mães, as idades são parecidas e como já foi compartilhado as três possuem ensino superior completo e condições sócio econômicas parecidas. As crianças têm entre três e oito anos e são diversas nas especificidades e deficiências que possuem.

No próximo capítulo iremos mergulhar no nosso objeto e objetivo de pesquisa e compreender o que enunciam os conteúdos compartilhados pelas mães aqui apresentadas sobre as categorias deficiência e maternidade. Vamos também compreender outras formas que esses temas aparecem nas redes sociais e o número de pessoas que mobilizam.

CAPÍTULO 3 – As mães de crianças com deficiência e a internet como testemunha

Neste capítulo iremos apresentar os resultados da pesquisa e nossas análises. Na primeira parte iremos compartilhar os resultados de uma pesquisa que fizemos para encontrar pistas sobre a popularidade do tema maternidade e deficiência nas redes sociais *Facebook* e *Instagram*. Em seguida apresentaremos as mães que compõem esse estudo a partir de textos e imagens por elas postadas, analisaremos como aparecem as categorias maternidade e deficiência bem como os sentidos a elas atribuídos.

3.1 Deficiência e maternidade nas redes sociais *Instagram* e *Facebook*

As redes sociais são softwares programados a partir da lógica matemática dos algoritmos, ou seja, de combinações matemáticas que a partir de filtros pré-determinados criam um conjunto limitado de interações. Isso significa, por exemplo, que se uma pessoa segue e curte postagens e páginas relacionadas a animais de estimação. A tendência é que ela receba cada vez mais conteúdos sobre o tema, sugestões de outras páginas para seguir e assim como vimos na sessão anterior publicidade direcionada. Consideramos importante compartilhar essa informação pois ela contextualiza a hipótese que tínhamos sobre a presença do tema maternidade e deficiência na internet. Nossa hipótese era de que era massiva a presença do tema nas redes sociais. Com o entendimento sobre a lógica dos algoritmos, percebemos que isso acontecia porque há alguns anos seguíamos pessoas e páginas sobre o tema deficiência, logo em nossas redes sociais particulares esse tema aparecia com recorrência.

Por isso, para termos dados confiáveis, usamos como estratégia para medir a presença do tema deficiência e maternidade nas redes sociais o sistema de busca do *Facebook* e *Instagram* a partir das *hashtags*. As *hashtags* são palavras-chave usadas nas publicações e que têm como objetivo relacionar as postagens e segmentá-las de acordo com a sua temática. Além disso, as *hashtags* são ferramentas de filtro que permitem encontrar em uma imensidão de postagens aquelas que se relacionam com temas específicos ou até mesmo com lugares específicos. No *Instagram*, por exemplo, é possível além de seguirmos perfis de pessoas seguirmos *hashtags*, de modo que no mural de postagens possamos acompanhar tudo o que outras pessoas postam sobre determinado tema.

Abaixo apresentaremos quadros com alguns resultados quantitativos da pesquisa por *hashtags*. No primeiro quadro pesquisamos apenas as *hashtags* compostas pelas palavras maternidade, deficiência e suas variações:

Quadro 2 – Dados sobre números de postagens e *hashtags*

Palavra-chave/ <i>Hashtag</i>	Número de postagens
#maternidadeedeficiencia	7
#maternidadeatipica e variações	6.713
#maededeficiente e variações	113
#maedeespecial e variações	718
#maeespecial	18.272
#maedeautista	25.658
#maededown	615
#maedesurdo	270

O primeiro quadro nos mostra o expressivo número de postagens, ou seja, de conteúdos compartilhados com essas *hashtags*. Não acessamos os conteúdos de todas as mais de 53 mil postagens com o tema, mas as palavras que compõem as *hashtags* acima destacadas nos levam a hipótese de que tratam-se de conteúdos produzidos por mães de pessoas com deficiência. Esse número, em nossa análise, demonstra a efervescência do tema nas redes sociais e justifica a relevância de pesquisas como a nossa.

Decidimos também realizar o mesmo levantamento trazendo variações da palavra deficiência sem a utilização de maternidade e suas variações e, nesse caso, os números passam de milhões:

Quadro 3 – Dados sobre números de postagens e *hashtags*

Palavra-chave/ <i>Hashtag</i>	Número de postagens
#autismo e variações	1.3 milhões de postagens
#sindromededown e variações	7.412 postagens
#sindromesraras e variações	3.268 postagens
#pracegover e variações	687.123 postagens
#surdo, #surdez e variações	112.087 postagens

No caso desse quadro, tratam-se de postagens não apenas de mães, mas de milhares de pessoas que de alguma forma se relacionam com o tema da deficiência. A *hashtag* #pracegover, por exemplo, é uma ferramenta de acessibilidade que apresenta em formato de texto a descrição das imagens postadas para que possam ser lidas por softwares de áudio-descrição para pessoas cegas.

Há uma variação entre os dados que conseguimos colher em cada uma das redes sociais. O *Instagram* nos dá bastante precisão sobre o número de publicações, porém, não é possível contabilizar o número de curtidas e interações de forma automática e nem de forma manual por conta dos perfis fechados. Já o *Facebook* nos dá mais detalhes de curtidas, comentários e compartilhamentos, porém o número de publicações deve ser feito manualmente. Por isso, centralizamos esse levantamento no número de publicações via *hashtags*, por tratar-se de uma pesquisa aberta que independe de autorização para entrar nos perfis, ou seja, por ser uma informação pública nessa rede social.

Para problematizar a questão do quantitativo de publicações sobre o tema deficiência e mais especificamente deficiência e maternidade gostaríamos de trazer a reflexão sobre comunidades virtuais. Diante de um cenário de intensa transformação social e individualização que vivemos na contemporaneidade as redes sociais passaram a ser uma alternativa de interação social. Segundo Guiddens (2002), estamos afastados de referências tradicionais que outrora

eram as bases de nossas culturas tais como as relações com os parentes, com a vizinhança, com a arte e com a cultura nacional. Saímos então, ainda segundo o autor, a procura de pessoas com as quais possamos compartilhar interesses em comum e assim vão surgindo comunidades temáticas. Fazemos isso constantemente pois a relação social é o que nos define como sociedade.

Além disso, a aproximação entre pessoas que estão em diferentes lugares do mundo ampliou as possibilidades de interação expandiu as fronteiras físicas e ampliou a comunidade local para a comunidade global e virtual, ou nas palavras de Correia (2006) “agrupamentos humanos temáticos constituídos no ciberespaço ou no ambiente virtual” (p.3).

As hashtags, as comunidades do *Facebook*, os sistemas de busca, os algoritmos que “organizam” castas na internet são algumas estratégias desenvolvidas pelas empresas de tecnologia que solucionam o desafio de organizarem as comunidade virtuais entorno de temas e de interesses em comum. Portanto, o número expressivo de postagens sobre deficiência e maternidade nas redes sociais nos revela uma demanda social em falar sobre o tema e encontra na internet novas formas de criar comunidades virtuais que agrupam essas pessoas.

O que gostaríamos de destacar é que nesse processo apontado por Silibia (2016) quanto mais se postar sobre o assunto maior será o número de postagens sobre o mesmo. Uma das hipóteses que levantamos dialoga com a teoria das comunidades virtuais, pois ao acompanhar o crescimento do tema nas redes sociais outras mães podem se influenciar na criação de suas próprias páginas. Em nossa reflexão isso aconteceria pois a presença do tema na internet e o acompanhamento de realidades similares fazem com que se sintam incluídas e pertencentes a uma comunidade maior e que transcende sua comunidade local.

3.2 Três mães, cinco crianças e trinta mil seguidores

As três mães que compõem essa pesquisa, estão inseridas no contexto apresentado na sessão anterior e, em nossa análise, são sujeitos importantes desse processo por expressarem em suas páginas números bastante relevantes de postagens e interações.

Quadro 4 – Dados sobre postagens e interações na internet

Mães	Número de seguidores no <i>Instagram</i>	Número de seguidores no <i>Facebook</i>	Número de curtidas das postagens no <i>Facebook</i>
Ana	5.770	11.637	11.516
Claudia	14.100	15.355	15.269
Priscila	22.400	1.492	1.468

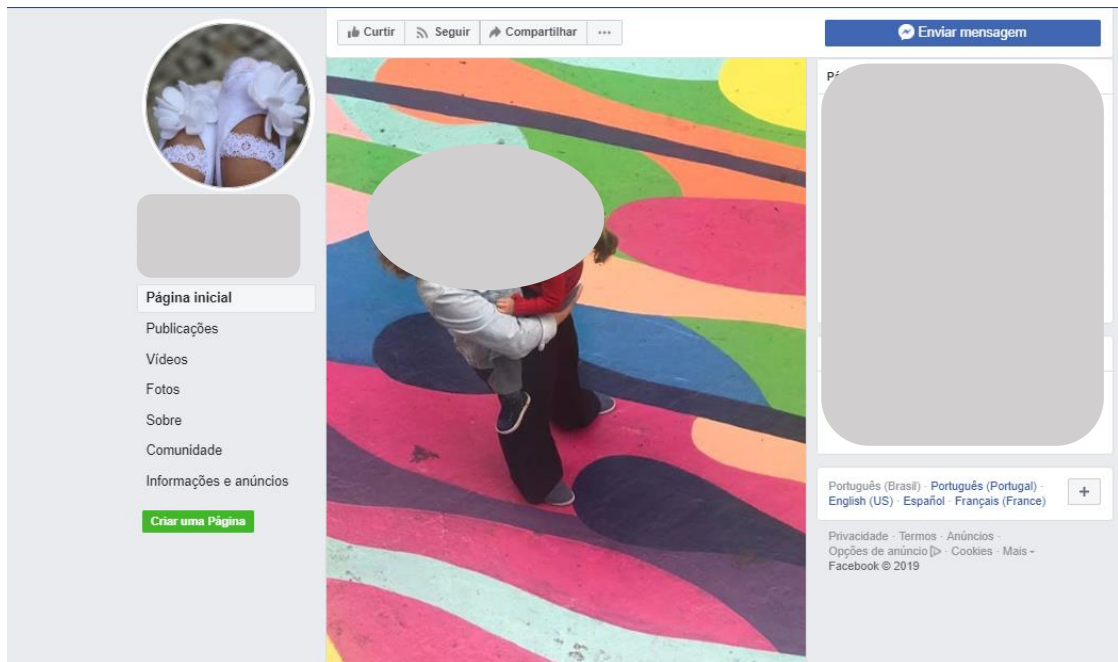
Para além de entendermos como Ana, Claudia e Priscila contribuem para os números sobre o tema nas redes sociais o terceiro quadro nos revela a relevância do tema de pesquisa e justifica, em nossa opinião, a escolha das três mães. Aqui vale trazeremos alguns parâmetros para entendermos o quão expressivo são esses números. Em média, segundo pesquisa publicada em 2018 pela “Gems — Insights from emerging markets”, um perfil pessoal no *Instagram* possui em geral 231 seguidores, e a média entre nossas interlocutoras são de 14 mil seguidores. Portanto, as mães interlocutoras desta pesquisa são bastante populares nas redes sociais na medida que superam exponencialmente a média de curtidas e seguidores.

Escolhemos iniciar as análises sobre o tema central da pesquisa a partir da apresentação de cada uma das mães utilizando postagens que revelam pistas sobre quais são as concepções sobre maternidade e deficiência enunciadas em alguns conteúdos que compartilham.

3.2.1 O caso Ana

Ana tem 32 anos e é mãe de Sofia de 8 anos, depois de uma gravidez de alto risco Sofia nasceu com uma série de complicações e de maneira simplificada seu diagnóstico é de Paralisia Cerebral. Ana logo após o nascimento de Sofia começou a escrever um *blog* que virou uma página no *Facebook* e em seguida um perfil no *Instagram*. Jornalista de profissão é na escrita que ela mais se expressa com textos longos e com conteúdo poético e íntimo. As postagens de Ana no *Instagram* e *Facebook* chegam a superar mil curtidas e duzentos comentários, esse é o caso do *post* a seguir:

Figura 1 – Postagens de Ana, mãe da Sofia



Post 1 – Ana mãe da Sofia texto na íntegra com grifos nossos:

VeZ ou outra, tenho a oportunidade de segurar uma criança no colo. Uma criança que não é a **minha Sofia**. À medida em que minhas mãos percorrem as costas eretas e são dispensadas de amparar o pescoço, **sinto o estranhamento**. As pernas que se movem para frente e para trás, os braços que investigam meus brincos, cabelo e rosto sem cerimônia, o tronco fincado feito espeto me alertam do desconhecido. **Meu gesto corporal, desacostumado que está a este outro, soa um tanto desengonçado**. **É que minha experiência tem sido em torno da interação com um corpo instável**, que **requer um encaixe eficiente** entre as pernas de uma e o quadril da outra para se

aprumar, que faz das minhas mãos seu anteparo para uma aposta na vertical, que **requer repetidamente um toque delicado** ao queixo para que a cabeça possa, enfim, me olhar de frente, ou quase. **É uma dança que ajeita o corpo com deficiência de minha filha Sofia em meu colo.** Uma coreografia tão familiar e tão íntima, que assumimos como nossa **referência mútua.** Colo, para mim, é desse jeito, **assim como minha filha é minha filha e minha vida é minha vida.**

Meus braços, aos desavisados, podem parecer **um complemento indispensável ao posicionamento da Sofia. De fato são, mas não só isso.** Desde que a pequena nasceu, eles vem moldando esse colo, esse abrigo, esse peito onde **o imperfeito é meu lugar de conforto, de segurança e de encontro.**

Veja ou outra acontece deste colo ser habitado temporariamente por outro corpo, que pode ser esguio, firme e, quem sabe por isso, até mais leve, mas não traz consigo o registro que me organiza.

Esse colo - meu e da Sofia - **compartilhado, simbiótico, desengonçado, amalgamado, desejado... esse colo é meu lugar no mundo.** (ANA, 12 fev. 2019)

Começamos com a imagem e texto de Ana e Sofia. Ana posta a imagem em que carrega nos braços sua filha crescida, em uma imagem colorida a mãe sorri e Sofia aparece olhando para o outro lado. Com a imagem um texto nos moldes como Ana costuma produzir, em tom poético e cheio de adjetivos e figuras de linguagem. A escrita é bonita e corresponde aos critérios de ortografia e sintaxe que enunciam uma escritora escolarizada, mais do que isso uma profissional das palavras, afinal Ana é jornalista.

Agora se seguirmos para uma segunda camada de olhar vamos desvelando o que Ana entende sobre o que é ser mãe, mais do que isso, do que ela compreende sobre a mãe que ela é. Conseguimos também, apurando o olhar perceber nuances de como ela significa a deficiência da filha. “*Minha Sofia*” é assim que se refere a sua filha, em um posicionamento de afirmação de que entre outras Sofias, essa é a sua. Ana se refere a outra criança que carregou no colo como uma criança típica. O conceito de típico para pessoas sem deficiência revela uma expressão utilizada pelos movimentos sociais e ativistas da pessoa com deficiência numa tentativa de fugir de expressões como normal, comum, regular para identificar pessoas sem deficiência e não criar dualidades entre normal e anormal. Ana fala de um estranhamento ao se deparar com uma criança típica, o que compreendemos é que ao tocar e segurar uma criança típica, ela está dizendo que essa não é a sua referência de colo, nem de criança. Se diz acostumada a um “corpo desengonçado” e particular que é o corpo de sua filha com paralisia cerebral.

Essa experiência compartilhada por Ana é um bom exemplo do que discutimos no primeiro capítulo sobre os conceitos de normal e anormal. É na relação com um corpo com um funcionamento tido como normal que ela se depara com a diferença, com o “desengonçado” do

corpo da própria filha. O anormal, como nos compartilhou Piccolo, é um conceito dinâmico e polêmico uma vez que surge no antagonismo com uma normalidade previamente estabelecida.

O texto de Ana demonstra entendimento sobre essa diferença entre os dois corpos, o da filha e o da criança típica que carregou nos braços. Mas, sobretudo demonstra um exercício de deslocamento na medida que compara os corpos das duas crianças e admite que o seu normal é o corpo com deficiência de Sofia.

Quando Ana fala desse corpo instável, também nos perguntamos se ela fala apenas do corpo, dos gestos e movimentos de Sofia ou se também expressa a instabilidade de desempenhar uma maternidade cujo os referências de distinguem do padrão, do típico. Ao trazer o referencial de Badinter (1980) e da construção histórica do conceito de mãe podemos entender que essa maternidade construída formulou um padrão e um conjunto de critérios todos eles bastante enlaçados com a criação de uma criança típica e mesmo neste contexto uma série de demandas e responsabilidades foram imputadas na mãe. Como essas demandas se conformam em mães no contexto da deficiência, como o caso de Ana? Que características são atenuadas e quais são reforçadas nas exigências de amor e cuidados maternos como os construídos na sociedade moderna? Essas questões nos parecem refletir um pouco do que Ana nos relata.

Ao falar que os cuidados com Sofia requerem “um encaixe eficiente”, requerem “repetidamente um toque delicado” nossa interlocutora apresenta o que nos parece ser uma maternidade específica e única. É como se para o corpo desta filha foi desenhada esta mãe, ou melhor, para esta criança precisou desenvolver-se esta mãe especializada. Mais adiante seguiremos com essa discussão ao trazer um depoimento parecido, de Claudia, mas o que gostaria de grifar deste texto é essa ideia de **maternidade especializada**, customizada, desenvolvida a partir de exigências específicas do convívio e cuidados de um filho com deficiência.

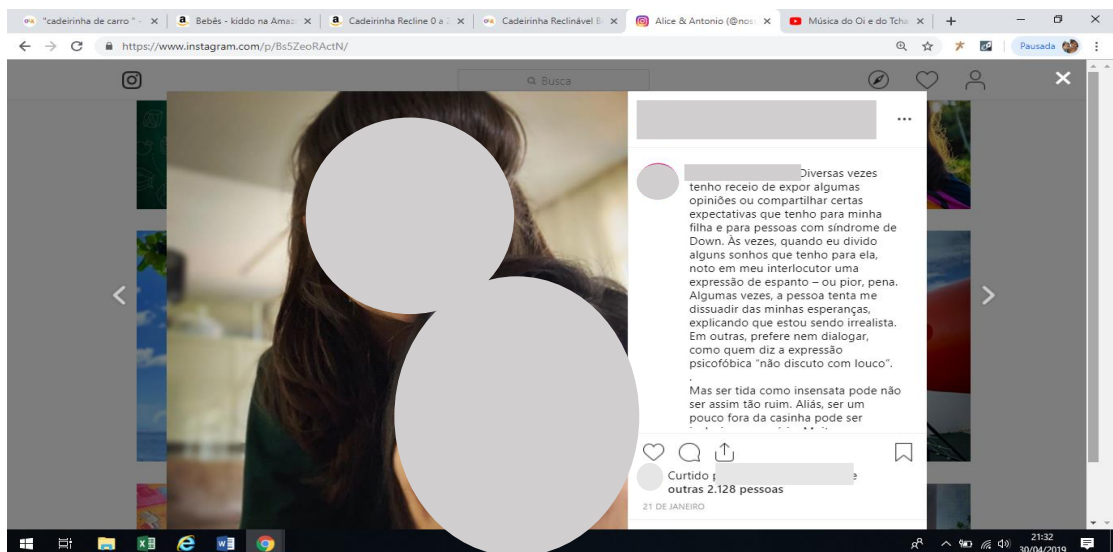
Ana chama de dança esse movimento de segurar a filha com paralisia no colo, ou aprofundando, esse jeito de ser mãe. A palavra dança enuncia movimento, contato e atenção, especialmente numa dança compartilhada. A dança de Ana e Sofia, não nos parece ser uma coreografia pronta, com passos pré-definidos, mas como ela mesma reflete no fim do texto há uma “referência mútua”. A referência para que Ana possa ser mãe é Sofia e a referência de Sofia no mundo, para Ana, é Ana. E é nessa dança, nesse lugar de mãe de uma criança com deficiência que requer uma mãe especializada que Ana encontra sua autenticidade, ou sem suas

palavras: “Esse colo - meu e da Alice - compartilhado, simbiótico, desengonçado, amalgamado, desejado... esse colo é meu lugar no mundo.”

3.2.2 O caso Claudia

Claudia tem 30 anos e é mãe de Sara e Miguel. Sara tem síndrome de *Down* e 6 anos de idade. Claudia é designer, iniciou uma página no *Facebook* com textos em formato de depoimentos e hoje possui uma vasta produção de conteúdos em um site profissional, no *Facebook*, no *Youtube* e no *Instagram*. Grande parte do material compartilhado por Claudia são atividades educacionais e de estimulação que ela foi experimentando com os filhos. Além de textos, imagens e vídeos Claudia compartilha tutoriais contando como fazer as atividades.

Figura 2 –Claudia e Sara na imagem



Post 2 – texto na íntegra, com grifos nossos:

Diversas vezes tenho receio de expor algumas opiniões ou **compartilhar certas expectativas que tenho para minha filha e para pessoas com síndrome de Down**. Às vezes, quando eu divido alguns sonhos que tenho para ela, **noto em meu interlocutor uma expressão de espanto – ou pior, pena**. Algumas vezes, a pessoa tenta me dissuadir das minhas esperanças, explicando que estou sendo irrealista. Em outras, prefere nem dialogar, como quem diz a expressão psicofóbica “não discuto com louco”.

Mas ser tida como insensata pode não ser assim tão ruim. Aliás, ser um pouco fora da casinha pode ser inclusive necessário. Muitas vezes uma boa dose de falta de noção **é o que precisamos para sair da inércia, chutar o conformismo pra longe e sacudir a poeira da nossa realidade atual.**

Se hoje posso **criar minha filha em casa, comigo**, ao invés de tê-la enviada para uma instituição, foi porque uma família “sem noção” enfrentou as regras da época e resolveu criar seu filho com deficiência em casa.

Se hoje minha filha pode **estudar em um colégio regular**, foi porque uma mãe, diversos anos atrás, foi “irracional”, acreditou no potencial de sua filha e – em um ato de coragem e fé – fez sua matrícula em uma escola comum.

Se hoje jovens com síndrome de Down estão **se formando no ensino superior, trabalhando, casando**, foi porque uma família “fora da casinha” um dia pensou: “Ué, e por que não?”.

“Por não saber que era impossível, foi lá e fez”. Vamos todos ser um pouco fora da casinha e mirar em objetivos cada vez maiores? Quando faço isso, **não é somente pensando no futuro, brigando pela Alice e por crianças que nem nasceram ainda.** Mas é também olhando para trás, uma forma de reverência, **respeitando e continuando um trabalho iniciado muito antes de mim.**

Se para alguns é insanidade acreditar em nossas crianças, para mim não há nada mais sensato.

#paracegover selfie meu e da Sara. Estamos sorrindo. (CLAUDIA, 21 jan. 2019)

O texto de Claudia enuncia um tom de desabafo, um tom aliás bastante usado nas redes sociais, o que em nossa análise expressa a tentativa de dar continuidade a um diálogo que não pôde ser concluído fora da internet. Quando fala das expectativas para a filha com síndrome de *Down*, Claudia se depara com a incompreensão e a pena, é sobre isso que fala quando se refere aos “outros” a quem não vivencia a deficiência em suas vidas. E é por isso que busca como referência outras famílias exemplificando cada um dos avanços conquistados pessoas com síndrome de *Down* e dando às famílias o mérito por tais conquistas.

O intuito de Claudia ao trazer as conquistas de outras famílias, em nossa análise, enuncia a concepção que ela compartilha de famílias e da maternidade com a deficiência. Para ela as famílias precisam sair da inércia e “(...) chutar o conformismo pra longe e sacudir a poeira da nossa realidade atual”. Portanto, para a mãe de Sara, a maternidade com a deficiência exige ação política e trabalho ativo para a mudança do que chama de “realidade atual”. Essa realidade segundo ela está coberta de preconceitos e pena em relação a pessoa com deficiência e seria também papel das famílias mudarem essa realidade. Claudia, em nossa análise, conjuga as categorias maternidade e ativismo.

O ativismo de Claudia se dá nas redes sociais e se expressa, na nossa concepção, de duas formas: a primeira com um ativismo mais clássico como o que vemos no post acima, falando de lutas e conquistas sociais e o segundo um ativismo que tem como objetivo “instrumentalizar” as famílias para que possam ter acesso a recursos que possibilitem o desenvolvimento de seus

filhos. O ativismo na internet, também conhecido como netativismo tem sido muito popular e discutido na atualidade. Di Felice (2012) compreende que a expressão netativismo procura sintetizar novos aspectos da opinião pública compartilhada na internet. Para o autor, existem múltiplas formas de expressão dessa opinião pública na internet, desde versões mais políticas que dialogam com os movimentos tradicionais, como vemos entre os movimentos feministas online, até na intencionalidade de compartilhamento de informações que para os ativistas podem possuir valor de emancipação para algumas minorias de poder. Trazemos essa referência pois percebemos que Claudia transita entre essas duas formas de ativismo online e em diversos momentos Ana e Priscila também desempenham esse papel.

Comprendemos também a partir da leitura das postagens de Claudia que para ela ser mãe de uma menina com deficiência exige estar sempre em ação numa contínua produção. Essa é uma característica recorrente entre pais e mães quando se deparam com os desafios da deficiência dos filhos, agir. Passados os sentimentos de frustração e tristeza como apresentamos no primeiro capítulo, as famílias tendem a ir atrás de “soluções”, em alguns casos, como veremos em Priscila, a ação vai em direção a busca por terapias e tratamentos, no caso de Claudia na ação política e militante.

Claudia é uma mãe bastante ativa nas redes sociais e além de reflexões como as da postagem acima compartilhada, costuma publicar tutoriais, dicas de jogos e brincadeiras e mais recentemente uma série de vídeos. A estética do que ela compartilha chama atenção quando comparados aos conteúdos produzidos por outras mães. Claudia é designer e usa suas habilidades profissionais para criar materiais gráficos bonitos e refinados. Finalizamos essa primeira parte compartilhando imagens de algumas dessas produções gráficas da mãe de Sara. Mais à frente escolheremos uma dessas ilustrações para analisar.

Figura 3 –Produções gráficas da mãe de Sara



3.2.3 O caso Priscila

Priscila tem 35 anos e é mãe de Theo e Maya. Theo, foi diagnosticado com autismo quando era um bebê de 2 meses. Nos textos de Priscila nas redes sociais o tema do diagnóstico precoce é bastante presente. Para ela é fundamental que as famílias fiquem atentas aos sinais do autismo logo nos primeiros meses de vida e que ajam rapidamente para começarem uma rotina de terapias e estimulação. Priscila também compartilha aprendizados dos estudos que realiza sobre o tema trazendo referências de diferentes abordagens terapêuticas para o autismo. Ela também compartilha muitas fotos e alguns vídeos mostrando como ela executa essas rotinas e exercícios com Theo. Entre as três é que tem o perfil mais novo nas redes, mas também o mais seguido.

Figura 4 – Priscila e família



Texto da postagem na íntegra:

“Eu já fui a mãe que não conseguia nem pentear o cabelo pra festa de aniversário da filha porque meu bebê chorava o dia inteiro, inteirinho, e não aceitava o colo de ninguém. Eu já tive olheiras perenes porque meu filho acordava 45 vezes durante a noite, até outro dia desses. Eu já tive que ficar do lado de fora de várias reuniões porque meu filho não conseguia entrar nem na porta senão assim, de ouvidos

tampados, cara de pânico, tremor no corpo, coração disparado. Eu já tive que usar nariz de palhaço pra ele me olhar, fazer horas e horas e horas de brincadeiras pra ter um sorriso, me contentar com nenhuma ou tão pouca resposta. Eu sei bem o que é tudo isso, e toda incerteza, e tantas vezes eu ainda sei. Eu ainda quero voltar pros campos de futebol, pras reuniões da igreja e - quem sabe um dia -a ter uma vida tão chata e sem novidades e desinteressante. Não quero lhe ensinar a engolir a saliva, muito menos a parear idéias. Não quero ajudá-lo a perceber as crianças na pracinha, não quero lidar com auto-regulação nem nada. Quero ser blasé, chata, enfadonha. Uma mãe que só envergonha os filhos na escola, uma sogra mal falada, a mãe responsável por ferrar tanto a cabeça do menino e levá-lo pra anos de terapia na vida adulta. Esse é o plano. Mas a gente já caminhou tanto, mas tanto, mas tanto, mas tanto, que hoje eu só quero agradecer. Porque toda dor é por enquanto, já diria o poeta. Todo sofrimento é por hoje. Vai passar! Confia em Deus, trabalhe, cuide de você. Se precisar de mim tô aqui e tantas outras mães estão também. Somos essa rede enorme pra acolher as quedas umas das outras e construir as pontes e os caminhos. Avante!

♥□

#autismo#transtornodoespectroautista #tea#analisedocomportamento#intervençãopr ecoe #fe#desenvolvimentoinfantil#autismoinfantil #autismobrasil. (PRISCILA, 5 mai. 2019)

Encontramos nessa postagem que escolhemos para apresentar Priscila, um texto em formato de depoimento. Os textos de Priscila variam entre textos como esses de testemunho, depoimento e textos de dicas práticas. Aqui ela compartilha questões bastante íntimas sobre as dificuldades que enfrenta no convívio com o filho nos espaços de sociabilidade. Testemunhos como esses nos fazem lembrar dos diários pessoais muito utilizados até os anos 1990 onde as camadas mais subjetivas das nossas experiências pessoais eram registradas. Em Sibília, vimos que toda comunicação requer a existência do outro, mesmo nos diários íntimos, porque a natureza da comunicação é intersubjetiva. O que Priscila convoca em textos como esses, e que geram milhares de curtidas, é a subjetividade da audiência da internet e faz isso a partir do momento em que se vulnerabiliza no texto e na foto que posta. Ao dizer: “Eu já tive olheiras perenes porque meu filho acordava 45 vezes durante a noite (...) Eu já tive que ficar do lado de fora de várias reuniões porque meu filho não conseguia entrar nem na porta senão assim, de ouvidos tampados, cara de pânico, tremor no corpo, coração disparado.” Priscila compartilha imagens e cenas que são corriqueiras e que todas as mães já viveram, a sensação de uma noite de sono não dormida, por exemplo, comove e mobiliza.

Aprofundando a análise percebemos que se trata de um testemunho direcionado. Priscila está falando com outras mães, que assim como ela vivem situações sociais complexas no convívio com a maternidade e a deficiência. Isso fica claro no final do texto quando diz: “Confia em Deus, trabalhe, cuide de você. Se precisar de mim tô aqui e tantas outras mães estão também.

Somos essa rede enorme pra acolher as quedas umas das outras e construir as pontes e os caminhos.”

O texto de Priscila nos faz refletir se os testemunhos compartilhados são realidades ou ficções. Sibila (2016), nos ajuda nessa reflexão pois para a autora a questão pode ser respondida ao relacionarmos com o mesmo tema presente na literatura e nas auto biografias. A referência no contexto da crítica literária, compartilhada por Sibilia é Philippe Lejeune que diz que as obras autobiográficas se diferenciam das demais. Para o crítico essas obras estabelecem o que chama de “pacto de leitura”, um acordo tácito entre autor e leitor em que coincidem as identidades autor, narrador e protagonista. “O *eu* que fala e se mostra incansavelmente nas telas da rede costuma ser tríplice: é ao mesmo tempo autor, narrador e personagem” (SIBILIA, 2016, p. 57).

No caso de Priscila, mas também de Ana e Claudia, a relação com seus seguidores está marcada por esse pacto tácito em que são reconhecidas ao mesmo tempo como autoras das histórias que contam, narradoras das histórias que viveram e personagens de um contexto maior, nesse caso da experiência da maternidade com a deficiência.

Encontramos entre os textos de Ana, Claudia e Priscila uma série de indícios da existência desse pacto tácito e da co-existência nas mães desses papéis de autoras, narradoras e personagens. Quando Ana escreve “Vez ou outra, tenho a oportunidade de segurar uma criança no colo. Uma criança que não é a minha Alice. À medida em que minhas mãos percorrem as costas eretas e são dispensadas de amparar o pescoço, sinto o estranhamento”, está sendo narradora de uma história que vivenciou. Quando Claudia conta “Se hoje jovens com síndrome de Down estão se formando no ensino superior, trabalhando, casando, foi porque uma família “fora da casinha” um dia pensou: “Ué, e por que não?””, está sendo autora de uma história que formulou a partir de informações que teve acesso. E finalmente quando Priscila se compartilha “Eu já tive que usar nariz de palhaço pra ele me olhar, fazer horas e horas e horas de brincadeiras pra ter um sorriso, me contentar com nenhuma ou tão pouca resposta”, ela está sendo a personagem de uma história também vivida por outras mães.

Em nossa análise, ao compartilharem suas intimidades nas redes sociais Ana, Claudia e Priscila se “criam e recriam”, ou seja, vão se compondo enquanto mulheres, mães, líderes, referências e profissionais. Seguimos nessa linha de raciocínio na próxima sessão para

entendermos como são constituídas as subjetividades dessas mães a partir da deficiência, da maternidade e do lugar que ocupam nas redes sociais.

3.3 Subjetividades, maternidade e deficiência

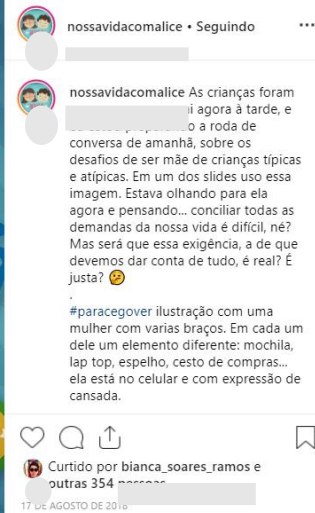
Não nascemos prontos, nem somos puramente naturais ou biológicos, embora a biologia nos componha. Nos constituímos na experiência e na relação em sociedade. Tudo o que foi produzido e vivenciado pela história humana nos é transmitido e é neste caldo que está submersa a nossa experiência em sociedade. E esse emaranhado de informações, experiências, vivências vai construindo o que somos, nossa subjetividade. As subjetividades, em Sibilia, são modos de ser e estar no mundo e expressam mais do que uma essência fixa e estável pois se contagiam pelas mudanças e pelas diversas tradições culturais. Por um lado, ela só pode existir se for *embodied*, encarnada num corpo, mas também está sempre *embedded*, embebida numa cultura intersubjetiva.

A maternidade é um bom exemplo de uma categoria que, como vimos, é social e historicamente construída e que está recoberta de sentidos culturais e subjetivos. Para as mães que viveram a gravidez e vivenciaram os processos hormonais e físicos a experiência cultural está encarnada na experiência do corpo. Porém, de acordo com a referida autora, as características biológicas delimitam até certo ponto as possibilidades na vida de cada um, mas a experiência é fortemente influenciada pela interação com outros no mundo e é esse o papel primordial da cultura na conformação do que se é.

Em nossa análise, a internet não é apenas a ferramenta em que são descritas as experiências íntimas de nossas interlocutoras ela é também o espaço onde a experiência em si acontece e onde novas possibilidades de subjetividades são inauguradas. Sendo assim, nosso esforço não é por apenas por revelar o que enunciam os textos e imagens, mas também discutir como esses enunciados são criados nesse espaço virtual e público.

Observemos a imagem produzida e compartilhada no *Instagram* de Claudia:

Figura 5 – Imagem produzida e compartilhada no *Instagram* de Claudia



Primeiramente ela utiliza suas habilidades técnicas para produzir a ilustração que tem um formato específico e digital. Em segundo lugar ela expressa na imagem a figura de uma mãe com muitos braços o que nos diz de uma mulher atarefada e que faz várias coisas ao mesmo tempo. Em terceiro lugar, entre as muitas coisas que carrega estão os filhos próximos ao corpo da mãe que de olhos arregalados expressa desespero. Em quarto lugar os outros itens que ela segura. Percebam que de um lado a mãe da ilustração carrega uma lupa, símbolo da curiosidade e pesquisa o que pode nos comunicar da necessidade de saber mais, por exemplo, sobre a criação de crianças com deficiência. Na mesma mão ela carrega um batom, afinal há uma expectativa social sobre a aparência feminina. As demandas domésticas são representadas pela vassoura e pela cesta de supermercado. Os gráficos no tablete podem representar um olhar atento às finanças e a raquete à necessidade de fazer esportes.

Mais do que entrar no detalhe dos significados de cada objeto ilustrado por Claudia, nosso interesse é demonstrar que, em nossa análise, o processo de produção e compartilhamento da imagem é o cenário em que ela se constitui e que formula suas concepções sobre maternidade. Ao ilustrar essa mãe, baseada em sua experiência da maternidade, Claudia vai compondo uma maternidade que é multitarefa, que causa sentimentos de desespero, que exige presença física e que, principalmente, exige muitas competências para que atenda os critérios culturalmente construídos. É nesse exercício que a mãe de Sara vai refletindo sobre a sua condição e que junto a imagem reflete: “Estava olhando para a ilustração agora e pensando...”

conciliar todas as demandas da nossa vida é difícil, né? Mas será que essa exigência, a de que devemos dar conta de tudo, é real? É justa?”.

Podemos reconhecer o mesmo processo em textos compartilhados pelas outras mães. Quando Ana escreve que: “Esse colo – meu e da Alice – compartilhado, simbiótico, desengonçado, amalgamado, desejado... esse colo é meu lugar no mundo” ela faz essa afirmação publicamente, ou seja, busca firmar quem é perante a audiência da internet. Para Sibilia, isso acontece pois “a experiência de si como eu se deve, em primeiro lugar, à condição de narrador do sujeito: alguém que é capaz de organizar a sua experiência na primeira pessoa do singular” (SIBILA, 2016, p. 58). Concordamos com a autora, pois, na medida que essa experiência é formulada por nossas interlocutoras como escrita e imagem elas modelam a sua própria existência, é esse “fluxo narrativo” (p. 58) que realiza o eu. Portanto:

Usar palavras e imagens constitui uma forma de agir: graças a elas podemos criar universos e com elas construímos nossa subjetividade, nutrindo o mundo com rico acervo de significações. A linguagem não só ajuda a organizar o tumultuado fluir da própria experiência e a dar sentido à vida, mas também estabiliza o espaço e ordena o tempo, em diálogo constante com a multidão de outras vozes que nos modelam, coloreiam e recheiam. (SIBILA, 2016, p. 58)

E é nesse movimento de escrita e de organização da experiência em forma de texto e imagens que Ana, Claudia e Priscila vão delineando as suas subjetividades e reafirmando nuances importantes do que são. Aqui não nos cabe a busca pela essência de quem elas são, mas a compreensão de que o que elas são é um processo contínuo de constituição de si que nesse contexto acontece também na internet.

Além disso, as três também vivem a maternidade de crianças com deficiência em um contexto não pensado para acolhe-la. Podemos perceber esse contexto pela escassez de referenciais e estrutura social para atender as especificidades dessas crianças, mas também pela oportunidade de criar novas significações a partir dessa escassez. Num contexto de escassez de referências e referenciais, por exemplo, elas mesmas se tornam modelos para outras mães. Isso explica, em nossa reflexão, os mais de 30 mil seguidores que as acompanham e o fato de parte significativa desses seguidores serem outras mães.

Se, como afirmamos acima, elas são referências por serem autoras desses conteúdos há limites nas possibilidades criativas dessa autoria. Há, em nossa reflexão, uma camada de conteúdos inconscientes no que são relatados nestes *posts*, mas boa parte desses discursos refletem elementos que surgiram fora da experiência dessas três mães. Sibilia afirma que “os

outros também nos narram (...) os outros são também espelho e afetam nossa própria subjetividade das mais variadas formas” (2016, p. 58). Há um brilho de originalidade, autoria e autenticidade nos textos e imagens de nossas interlocutoras, mas limitados pela presença de outros discursos e narrativas que as atravessam. Não são discursos homogêneos, porque assim como seus enunciados os discursos são heterogêneos. “Para além da ilusão de identidade eles estão sempre habitados de alteridade” (SIBILA, 2016, p. 58). Mas quais são esses outros discursos e questões que atravessam a experiência da maternidade com a deficiência vivenciada por nossas interlocutoras?

3.3.1 A questão do discurso heroico

Compreendemos que paralelamente a construção cultural do comportamento materno houve variações desse comportamento acentuadas em alguns contextos como o da deficiência. Como vimos anteriormente o senso comum ainda é carregado de crenças sobre o nascimento de um filho com deficiência como a expressão dos males familiares. Além disso, uma visão individualizada sobre a deficiência pode atribuir somente aos familiares as responsabilidades sobre os cuidados e desenvolvimento de uma criança com deficiência, retirando assim a possibilidade de acesso a qualquer rede de apoio, tornando os pais, em geral as mães, as únicas responsáveis pelo desenvolvimento, cuidados e felicidade dos filhos. Nesse discurso em que a família é a “culpada” por ter recebido um filho com deficiência é ela mesma a única responsável por cuidá-lo.

O discurso de famílias heroicas surge para encaixar as responsabilidades sobre-humanas depositadas sobre essas famílias. Ao escrever sobre uma entrevista que deu a uma revista cujo o título da matéria era “Super Mães”, Ana critica esse discurso que colocam as mães como heroínas:

Ainda que não me sirva nenhum prefixo de “super”, ainda que perceba que as narrativas mais comuns em torno da pessoa com deficiência e da maternidade atípica tentam nos apartar do que é ordinário, comum e, conseqüentemente, de nossa humanidade. Ainda que saiba que isso contribui para sobrecarga de responsabilidade sobre a mãe e endosse discriminação. Ainda assim, aí estamos. Porque há outra barreira importante a ser derrubada: a invisibilidade. (ANA, Super Mães)

Com uma crítica apurada Ana se desfaz da ideia de “super mãe” e reivindica o direito de ser uma mãe ordinária e comum, porque ser noticiada como “*super*” a aproxima mais de

uma personagem fictícia do que de uma mãe com outras tantas. Ser chamada de super mãe, em sua concepção, desumaniza a maternidade que exerce. Ao trazer a sobrecarga da mãe nos faz refletir sobre outras estratégias historicamente construídas como a de naturalizar o amor materno e colocar a dedicação materna como uma “dádiva” metafísica e um compromisso com a felicidade dos filhos. A tarefa da maternidade se tornou uma missão sobre-humana.

3.3.2 A questão terapêutica e a mãe especializada

Na pressão por cuidar integralmente de seus filhos, algumas vezes o papel de mãe e terapeuta se confundem. Mães sem formação biomédica passam a falar de funcionamento do cérebro, estímulo sensorio motor, apraxia da fala entre outros termos técnicos. Sabemos da legitimidade de busca por informações e alternativas para proporcionar o melhor desenvolvimento possível para as crianças, mas nos atentaremos nas concepções que estão por trás dessa linguagem médica.

Vamos focar em algumas postagens de Priscila e destacar os termos, os conceitos e as estratégias que as aproximam do universo terapêutico em busca das concepções sobre deficiência que carregam:

É muito comum ver autistas, ainda na primeira infância, conhecendo cores, números, letras, sabendo montar quebra cabeças, reconhecendo padrões geométricos e geográficos complexos. **É como o cérebro deles funciona**, especializando-se tanto em reconhecer padrões, em ver o detalhe que ninguém mais nota, apurando sua compreensão sobre o mundo e como ele funciona. O bebê nasce e a **primeira área a amadurecer no seu cérebro é a sensorio-motora**. Significa dizer que o bebê, basicamente, aprende por vivências. Experimentando. Tocando, lambendo, apertando, ouvindo, enxergando. A cada nova sensação é gerado um estímulo cerebral que se interpreta sinapses, isto é, **redes neuronais, que tornam o cérebro mais e mais forte e eficiente**. (...) Porém temos um desafio adicional, a **presença de transtornos do processamento sensorial com hiper ou hiporesposta sensorial**. Nesse caso adotaremos estratégias: **na hiperresposta** iremos **oferecer o estímulo de maneira controlada** num ambiente de confiança, vínculo, respeito e muita diversão pra que ele processe a sensação associando-a a todas as coisas positivas que estamos oferecendo. (PRISCILA, post sobre comportamentos de crianças autistas)

Ao trazer termos médicos na escrita sobre o funcionamento de seu filho e nas formas como busca interação Priscila atualiza aspectos do discurso do modelo médico sobre a deficiência. Ao fazer isso, a mãe de Theo assume os riscos de desconsiderar os fatores sociais que atuam sobre o contexto da deficiência e ao mesmo tempo de se colocar como terapeuta e consequentemente responsável por um tipo de desenvolvimento do filho. Esse modelo, como

vimos, diz de uma visão individualista da deficiência e quando assumido na vivência das famílias pode torná-las, em nossa análise, reféns de solidão, culpa e sobrecarga. Uma visão mais holística da deficiência possibilitaria, em nossa opinião, oportunidades para as famílias compartilharem a responsabilidade sobre o desenvolvimento de seus filhos. Nessa perspectiva toda e qualquer criança seria atendida pelos pais, familiares, comunidades, empresas e políticas públicas. Ou seja, uma visão menos individualizada da deficiência nos permitiria um contexto menos pesado para essas famílias.

Em Claudia a manifestação da responsabilidade materna diante da deficiência se dá de outra forma. Claudia assume um tom mais professoral, didático e preocupado com o desenvolvimento em um lugar mais relacionado ao desenvolvimento intelectual. É de se esperar que cada mãe demonstre de uma forma. Enquanto Priscila lida com as dúvidas sobre o desenvolvimento de um bebê de dois anos, Claudia convive com os desafios da inclusão escolar.

Em uma das histórias compartilhadas no *Instagram*, em forma de vídeo Claudia conta sobre uma carta que escreveu para as professoras de Sara no início do ano letivo. No vídeo apresenta a carta composta pelas seguintes sessões:

1. Introdução sobre quem é a Sara e sobre o que ela gosta e não gosta;
2. Metabolismo e hipotireoidismo;
3. Visão estrabismo e ambliopia;
4. Rotina de terapias e adaptação curricular.

Aqui nos chama a atenção a riqueza de detalhes sobre os diagnósticos apresentados por Claudia e compartilhados no vídeo em que conta como a carta foi construída. Nesta postagem percebemos o alargamento do papel materno que se “especializa” ao saber detalhes sobre o metabolismo e o comportamento da filha, e que também oferece aos professores sugestões de adaptação curricular. Nos perguntamos sobre quais são os contextos sociais vividos por essas crianças com deficiência, que mesmo em um recorte econômico privilegiado, são as mães que buscam dar conta da totalidade de seu desenvolvimento e escolarização. De mães que se entendem como responsáveis por tudo desde o desenvolvimento cerebral das crianças e às estratégias de adaptação curricular.

3.3.3 A questão profissional

Percebemos nessas narrativas maternas um desejo imenso pelo acerto. Dominar aspectos técnicos, sejam eles médicos, terapêuticos ou educacionais são tarefas que elas se colocam para proporcionar o melhor desenvolvimento possível para seus filhos. Aqui percebemos a atitude materna em busca do que Winnicott chamava de “boa maternagem”. Em crítica a Winnicott, Badinter (1980) diz que o psiquiatra naturaliza a maternidade ao nomear a atitude materna como sendo “normalmente devotada” e que a boa mãe vive em uma busca constante em adaptar-se de modo a garantir que as necessidades dos filhos sejam atendidas. Ao devotar-se a mulher se sujeita, diz Badinter.

Gostaríamos de complexificar a ideia de sujeição materna, ou sujeição da mulher nesse contexto da maternidade com a deficiência e da atividade online das mães interlocutoras desta pesquisa. Nos perguntamos quais estratégias elas usam para forjar esse sujeição e quais são os benefícios desse reconhecimento que conseguiram com a popularidade na internet.

Há uma simbiose com os filhos relatada em publicações como a de Priscila ao falar da relação com Theo: “Estar comigo, estar em mim, te traz alguma paz. Como a paz que eu mesma busquei a vida inteira, como o medo que eu mesma enfrentei a vida toda. Como te ajudar, pequeno, se sinto o mesmo? Como te ajudar a superar o que eu jamais superei?”

Nesta relação simbiótica é como se a deficiência também fosse compartilhada entre mães e filhos. Quando escrevem sobre deficiência na internet nossas interlocutoras são reconhecidas e legitimadas pela audiência, porque mesmo não tendo deficiência “sabem do que estão falando.” Essa legitimidade e lugar de fala privilegiado possibilitou que cada uma delas ampliassem sua atuação no mundo social e profissionalmente.

Ana é reconhecida e convidada para uma série de eventos, conferências, escreveu um livro e oferece palestras. Priscila não deixa claro em suas postagens, mas se profissionalizou desenvolvendo uma espécie de consultoria que envolvem temas relacionados ao autismo. Claudia também aproveita os materiais gráficos que cria para a página como portfólio de seu trabalho como designer. A internet possibilita essa visibilidade que tem, entre outros, fins comerciais que atendem a um capitalismo bastante refinado.

Vimos com Sibilia não é a tecnologia que cria novos comportamentos, mas sim os comportamentos humanos que dão sentido a criação de novos recursos tecnológicos que consequentemente inauguram novos comportamentos. A internet é uma expressão desse

processo. Na internet surgem diariamente novos aplicativos e possibilidades de compartilhamentos de informações tais como acontece nas redes sociais foco dessa pesquisa. O *Instagram*, por exemplo, lançou no último ano um formato ainda mais rápido de interação de pequenos relatos a aplicação *stories*. Essas novas tecnologias dão conta de uma necessidade fomentada pelo sistema capitalista a visibilidade, em um mundo extremamente competitivo e capitalista é preciso encontrar destaque para poder sobreviver como sujeitos produtivos.

Nossa análise em relação a esse ponto é de que ter a visibilidade nas redes sociais, legitimada pela maternidade de filhos com deficiência, possibilita às mães dessa pesquisa acesso a oportunidades que também são profissionais e de mercado. Mesmo que entre as mães aqui pesquisadas não tenhamos encontrado anúncios ou publicidade direta o fato delas se destacarem na internet movimenta suas vidas profissionais.

Há casos de outras páginas em mães ativas nas redes sociais são patrocinadas por empresas de fraldas descartáveis, clínicas médicas e indústria alimentícia. Os anúncios nem sempre acontecem explicitamente no conteúdo, mas as marcas pagam pela publicidade em forma de banners e anúncios nas páginas. As grandes corporações, detentoras de marcas, sempre utilizaram a internet como ferramenta de marketing. Uma das estratégias amplamente usada na atualidade teve início no final de 2007 quando personagens da internet como blogueiras e vlogueiras foram convidadas por grandes marcas a participarem de campanhas publicitárias. O poder de influência de pessoas populares nas redes sociais chamou atenção das marcas que passaram a chama-las de *influencers*. Assim, rapidamente o conteúdo íntimo e pessoal compartilhado por essas pessoas passou a ganhar tons de exibição de hábitos de consumo e exposição de marcas. Esse cenário evoluiu ao ponto de tornar-se profissão para centenas de pessoas ao redor do mundo. Hoje é comum vermos, por exemplo, mulheres amantes da moda se autodenominarem “*blogueira fashion*” ou “*digital influencer*” (SIBILIA, 2016, pp. 36-37).

No caso de Ana, Claudia e Priscila elas não se auto nomeiam influenciadoras digitais, mas os números de seguidores as aproximam desse universo. Atualmente as empresas dispõem de ferramentas que analisam os comportamentos na internet no intuito de desvendar hábitos consumidores e inspirar o desenvolvimento de novos produtos. Consideramos importante compartilharmos nessa pesquisa também esse aspecto sobre o fenômeno do compartilhamento da intimidade nas redes sociais.

Neste contexto de interatividade virtual do século XXI, as personalidades são convocadas para se mostrarem, a se destacarem, a serem originais e relevantes. Há um contrassenso entre esse chamado à visibilidade e o apelo ao destaque de sujeitos tão ordinários na vida cotidiana, como são as mães.

3.4 A dança entre igualdade e diferença na fala das mães

Encontramos entre os textos e imagens compartilhadas por nossas interlocutoras momentos em que a diferença é destacada e outros em que igualdade é exigida. Gostaríamos de finalizar nossas análises sobre os conteúdos de Ana, Claudia e Priscila focando nas concepções de deficiência que estão expressas nas categorias igualdade e diferença. Vejamos o que diz Ana sobre o conceito de deficiência:

Não me ajeito com esses nomes: deficiente, deficiência, necessidades especiais. Não se trata de negação de nenhuma condição. Ao contrário! **Reconheço nessas designações qualquer ser humano. Todos temos deficiências ou necessidades especiais, em maior ou menor grau, conhecidas ou desconhecidas. É o que nos diferencia, mas é também, e muito, o que nos une. São inúmeras, diversas e diferentes as nossas condições de ser e estar no mundo.** Todas elas são condições de vulnerabilidade e (inter)dependência. Cada pessoa de nosso convívio, em sua inteireza e particularidade, requer contínuo cuidado que lhe possibilite experimentar a vida enquanto manifestação da diversidade, do respeito e, sobretudo, do amor. (ANA)

Ao reconhecer as diferenças em todas as pessoas Ana enuncia uma concepção sobre deficiência respaldada da visão universalista que compartilhamos no primeiro capítulo, em que todos em alguma medida somos deficientes, ou de que a diferença é a principal marca do humano. O risco de tal concepção, em nossa reflexão, está em desconsiderar as desigualdades que algumas populações sofrem em relação a outras e de deslegitimar políticas públicas destinadas a equidade.

Em Priscila encontramos concepções de deficiência que, como já discutimos, nos leva a perceber um entendimento mais individualista. Em diversas postagens a mãe de Theo destaca a diferença e as especificidades de uma criança autista em relação as outras. Exemplificamos no texto abaixo retirados de seu *Instagram*. Os grifos são nossos:

Idiossincrático. **A qualidade do que é diferente, irregular, peculiar, próprio, desequilibrado.** Uma coisa no autismo intriga muitas famílias e atrasa o diagnóstico de diversas crianças: o fato de autistas possuírem habilidades extremamente apuradas

em alguns aspectos e imaturidades importantes em outros. É muito comum ver autistas, ainda na primeira infância, conhecendo cores, números, letras, sabendo montar quebra cabeças, reconhecendo padrões geométricos e geográficos complexos. É como o cérebro deles funciona, especializando-se tanto em reconhecer padrões, em ver o detalhe que ninguém mais nota, apurando sua compreensão sobre o mundo e como ele funciona (...). (PRISCILA)

Em outro post Priscila compartilha que o desenvolvimento dos bebês autistas passa pelo mesmo caminho de experiência sensorial que outras crianças, mas pondera ao dizer que:

Pros nossos meninos com autismo a ideia é a mesma: proporcionar um ambiente rico em estimulação dos sentidos, em que a criança possa correr, subir, pular, pintar, ouvir músicas, tocar em diferentes texturas, balançar em redes, comer frutas e verduras. Porém temos um desafio adicional, a presença de transtornos do processamento sensorial com hiper ou hiporesposta sensorial. (PRISCILA)

De modo geral, em nossa análise, o que enuncia seu texto é a ideia de que a criança com autismo é igual as outras só até o momento em que suas características psicobiológicas os diferenciam. O que lemos do que ela escreve é: o autismo torna essas crianças diferentes das outras e por isso, a forma que lidamos com elas deve ser diferente.

Se para Ana a deficiência é universal e para Priscila o autismo é a marca da diferença, Claudia em diversos momentos apresenta ambas concepções nos seus textos. Compartilhamos o texto em que ela explicita as duas visões quando compara a primeira filha com deficiência em relação ao segundo filho sem deficiência os grifos também são nossos:

Mas se por um lado comparações são inevitáveis e podem ser inofensivas, toda essa reflexão me fez chegar a duas conclusões. A primeira é que **mesmo que eu note as diferenças entre um e outro**, devo ter sensibilidade e bom senso e evitar compará-los em voz alta. Crianças são super antenadas e ouvem tudo, mesmo quando parecem estar distraídas brincando. A segunda conclusão é que **estas diferenças não devem servir como juízo de valor**. O fato de alguém ser assim ou assado, precisar de mais ou menos tempo/ajuda para se desenvolver não o torna melhor ou pior. O torna... diferente. E não somos todos diferentes? (CLAUDIA)

O que confessa Claudia nesse texto é que mesmo que a diferença seja percebida é preciso estarmos atentos sobre que uso fazemos dessa percepção. No caso do texto ela se preocupa em como lida com essa percepção nas escolhas que faz na criação de cada um dos filhos. Podemos expandir e refletir sobre o uso situacional das categorias igualdade e deficiência a depender do ambiente em que se está inserido.

Boaventura Sousa Santos, cunhou uma concepção sobre a temática que nos inspira na reflexão que esse tema nos suscita. Para o autor:

Temos o direito de ser iguais quando a nossa diferença nos inferioriza; e temos o direito de ser diferentes quando a nossa igualdade nos descaracteriza. Daí a necessidade de uma igualdade que reconheça as diferenças e de uma diferença que não produza, alimente ou reproduza as desigualdades. (SOUSA SANTOS, 2013, p. 248)

A depender do contexto, seguindo o que nos compartilha Santos, lançamos mão da defesa de nossa igualdade como garantidora, por exemplo, de direitos básicos e universais, porém o uso discriminado da ideia de igualdade pode nos descaracterizar e apagar importantes características que compõem nossas subjetividades. O caminho apontado pelo sociólogo é o de estarmos atentos no destaque da diferença quando ela nos inferioriza em espaços de disputas políticas, por exemplo. A proposta de Santos é dialógica na medida que um conceito está imbricado em outro e que o balizador deve ser o desejo de não reproduzirmos desigualdades historicamente construídas.

Somamos as reflexões de Santos, para finalizarmos nosso capítulo, um texto que Ana narra uma sessão de terapia de Sofia (os grifos são nossos):

Nem oito da manhã, os olhos da pequena ainda impregnados de preguiça, o corpo dormido feito pão do dia anterior. O terapeuta propôs à Alice um exercício de maior dificuldade. Antes de iniciá-lo, olhou para ela sobre o colchonete, as costas viradas, e lembrou: só faça se você se sentir feliz assim, esta deve ser sua única preocupação. Parecíamos deitados ao divã, a consciência soprando aos ouvidos. Arregalei os olhos, estupefata. Já não cabia mais nenhuma desimportância ou distração na sala.

Os dois iniciaram o movimento. Alice sustentou um lábil equilíbrio no ar, enquanto ele contava mentalmente 1, 2, 3, 4, 5... lá estava eu, na plateia, hipnotizada. Observei minha filha com o tronco levemente pendido para a lateral, a cabeça buscando o centro, os pés intrépidos sobre duas bolas, uma sobre a outra. Por baixo de tudo, o chão firme da liberdade: o movimento não sairia perfeito, já sabíamos de antemão.

Justamente por isso, por saber-se imperfeita naquela tentativa, Alice estava liberada para fazer o que queria, como podia, tendo como única meta a própria satisfação.

Liberada, eu disse. Liberta. **A deficiência traz à concretude essa noção de imperfeição humana, inerente a qualquer um de nós.** Talvez por isso, tal compreensão acelere nossa possibilidade de colocar foco naquilo que verdadeiramente importa: **o caminhar singular e, sobretudo, feliz de cada um.**

Se o gesto não pode se dar dentro de um “padrão” esperado, e não repousa sobre a pequena Alice qualquer ilusão quanto a isso, que seja movido exclusivamente por sua alegria. Essa mesma matéria que é o combustível do meu aprendizado permanente. O ponteiro marca oito horas da manhã e, lá no pedestal das bolas, equilibra-se o sorriso torto de minha filha. O mais perfeito que já vi. (ANA)

Ao compartilhar que por saber que o movimento não sairia perfeito, Sofia poderia ter a alegria como guia, Ana constrói, em nossa análise, uma relação também dialógica entre os conceitos de igualdade e diferença. Ela faz um deslocamento da questão da deficiência, da lesão, do corpo imperfeito para questões existenciais ligadas ao conceito de felicidade e alegria.

Este texto nos auxilia a refletirmos sob a perspectiva sobre uma realidade bastante privilegiada em que a criança tem acesso a um terapeuta conectado com outros critérios que não os biológicos, mas os de contexto subjetivo da infância. Nessa cena, há também um encontro que transcende, em nossa leitura, a dualidade modelo médico, modelo social, uma vez que ambos coincidem na cena e que o objetivo do atendimento aponta para um olhar mais integral sobre essa criança.

A cena nos dá pistas para leituras mais dialógicas sobre o fenômeno da deficiência e, em nossa análise, isso acontece porque ao se referir a alegria como parâmetro o terapeuta e a mãe estão preocupados em atender as necessidades voltadas ao desenvolvimento de Sofia numa perspectiva mais ampla. Não se trata puramente de responder aos desafios de reabilitação física ou de aprendizagem de algo novo, se trata de garantir a Sofia o desenvolvimento humano a que tem direito. É essa perspectiva de desenvolvimento humano nós também defendemos. É sobre o que nos garante, na perspectiva de direitos, a Declaração dos Direitos Humanos tais como o direito a sermos livres e iguais e de dignidade sem nenhuma distinção. E, para alcançarmos tal desafio enquanto sociedade não devemos poupar esforços em reunir os saberes historicamente construídos e validados pela ciência a favor da vida de qualidade para todos.

Finalizamos este capítulo cientes de que muitos são os aspectos sobre deficiência e maternidade expressos nos relatos das mães compartilhados nas redes sociais e que conseqüentemente essas concepções expressam discursos socialmente e historicamente construídos sobre as duas categorias. Porém, compreendemos também, graças a análise dos materiais que essas concepções são móveis, relacionais e relativas, pois são acionadas de acordo com os contextos vividos por essas mulheres e pelo lugar que ocupam na cena pública da internet.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo de fenômenos sociais e culturais nas redes sociais nos abrem infinitas possibilidades de recortes de pesquisa e de compreensão de questões complexas e contemporâneas. Nesta pesquisa também vivenciamos essa experiência de estar em um ambiente repleto de informações e possibilidades e esse foi um dos maiores desafios e oportunidades. Neste processo tivemos que fazer escolhas e recortes para dar conta de nosso objetivo chave.

Em nossa reflexão, por exemplo, foi fundamental retomar os estudos sobre a deficiência e a escolha de entender esta como uma categoria sociológica passível de estudo pelas ciências humanas e sociais. Ainda nesse sentido foi importante refletirmos sobre os modelos de entendimento da deficiência enquanto categoria sociológica para mais adiante fazermos nossas análises sobre os dados da pesquisa. Fizemos o mesmo com a categoria maternidade pois entendemos que a compreensão histórica nos ajudaria a contextualizar as compreensões que as próprias mães tinham sobre a maternidade que exerciam.

O fenômeno de pessoas que se destacam em seus perfis e páginas, assim como as mães desta pesquisa é também passível de inúmeras abordagens e recortes de pesquisa. Deixamos aqui algumas possibilidades para que outros pesquisadores possam avançar nesse campo tais como o estudo das interações nas redes sociais, a observação dos seguidores e das concepções que estes apresentam em seus comentários, a comparação entre páginas para entender a popularidade de cada uma das perspectivas, são apenas alguns entre tantos outros recortes possíveis.

Nos deparamos também com uma série de outros questionamento que não pudemos responder: qual o impacto que o material escrito e produzido por mães como Ana, Claudia e Priscila geram nas famílias que as seguem e acompanham? O que isso enuncia sobre a popularidade do conteúdo compartilhado? A internet está nos tornando cada vez mais individualizados ou está nos conectando em rede entorno de temas como o da deficiência?

Tínhamos como objetivo central compreender as concepções sobre maternidade e deficiência enunciadas nas postagens de três mães populares na internet. Percebemos que são muitas as concepções sobre ser mãe para estas mulheres, todas elas bastante relacionadas com esse papel historicamente construído da maternidade. Pudemos também perceber que no caso

da combinação maternidade com a deficiência novos sentidos são dados a culpa e responsabilidade materna. Há um entendimento de que para a felicidade destas crianças com deficiência a tarefa da maternagem ganha tons de autenticidade que expressam um desejo de serem especializadas e modeladas para cumprirem um papel mesclado entre ser mãe, terapeuta, ativista e educadora. Se ampliarmos nosso olhar muitas mães de crianças sem deficiência também lançam mão desses outros papéis. Porém, na escrita de Ana, Claudia e Priscila percebemos um senso de urgência, de ter que “dar conta”, de que quanto mais especializada for a sua maternidade mais atuantes serão no desenvolvimento de seus filhos.

Esse esforço hercúleo a que se propõem tem impactos significativos sobre a subjetividade dessas mulheres, encontramos entre as três mães postagens que relatavam momentos de exaustão, choro e *burnout*. A exaustão materna é tema de outras pesquisas no campo da psicologia. Na nossa perspectiva a sobrecarga materna é resultado de uma sociedade conformada numa estrutura familiar nuclear em que a mulher ainda é a mais, ou a única, responsável por grande parte das tarefas domésticas e de criação dos filhos.

Segundo os dados do IBGE em pesquisa realizada em 2018 – Outras Formas de Trabalho da Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua. As mulheres dedicam em média 21,3 horas por semana com afazeres domésticos e cuidados de outras pessoas enquanto os homens dedicam 10,9 horas no mesmo período. A disparidade acontece até entre as mulheres que trabalham fora, estas em média gastam 8 horas a mais que seus maridos com a casa e os filhos. Poderíamos trazer uma série de outros dados impactantes sobre essa pesquisa, mas aqui nosso intuito é o de reforçar os desdobramentos de conceitos cristalizados em nossa cultura, como o de maternidade e reforçar o convite a desnaturalização. Não está impresso na biologia das mulheres que devem trabalhar 21 horas a mais que seus companheiros, é nossa sociedade que está conformada em padrões culturais que criam realidades como estas.

O mesmo exercício podemos e devemos fazer no caso da deficiência. Se, como vimos com os teóricos do modelo social e mais recentemente com a própria definição da Organização Mundial da Saúde a deficiência não é resultado de uma lesão ou de uma marca puramente biológica, mas um entrelaçamento entre as duas coisas. É preciso, portanto, atualizar pontos chave desta sociedade pensada para um sujeito normal que como vimos não existe. É preciso tomar a deficiência como uma oportunidade de balizarmos e atualizarmos os padrões sociais na

medida em que ela explicita de uma forma muito contundente a diversidade como marca humana.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BADINTER, Elisabeth. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**; tradução de Waltensir Dutra. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BASTOS, Olga Maria; DESLANDES, Suely Ferreira. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 24, 2008. pp. 2141-2150.

BAUER, Martin; GASKELL, George. **Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som: um manual prático**. Petrópolis: Vozes, 2002.

FRAGOSO, Suely; RECUERO, Raquel; AMARAL, Adriana. **Métodos de pesquisa para internet**. Porto Alegre: Sulina, 2011.

GARDOU, Charles. Pensar a deficiência numa perspectiva inclusiva. **Revista Lusófona de Educação**, n. 19, 2011. pp. 13-23.

GLAT, Rosana ; PLETSCHE, Márcia Denise. **Inclusão escolar de alunos com necessidades especiais**. 2. ed., v. 1. Rio de Janeiro/RJ: Eduerj, 2012. p. 162.

HARAWAY, Donna J. Manifesto ciborgue: ciência, tecnologia e feminismo-socialista no final do século XX (1985). In: SILVA, Tomaz Tadeu da. (Org.). **Antropologia do ciborgue: as vertigens do pós-humano**. 2º ed., p. 35-118. Belo Horizonte: Autêntica, 2016.

KOZINETS, Robert. **Netnografia: realizando pesquisa etnográfica online**. Tradução: Daniel Bueno. Porto Alegre: Penso, 2014.

LOPES, Pedro. **Negociando deficiências: identidades e subjetividades entre pessoas com “deficiência intelectual”**. Dissertação (Mestrado em Antropologia Social) - USP. São Paulo, 2014.

MARTINS, Lígia Márcia. A internalização de signos como intermediação entre a psicologia histórico-cultural e a pedagogia histórico-crítica. **Germinal: Marxismo e Educação em Debate**, v. 7, n. 1, 2014. pp. 44-57.

MELLO, Anahí Guedes de. **Por uma abordagem Antropológica da Deficiência: Pessoa, Corpo e Subjetividade**. Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao curso de graduação em Ciências Sociais da Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2009.

MERCADO, Luis Paulo. Pesquisa qualitativa online utilizando a etnografia virtual. **Revista Teias**, v. 13, n. 30, 2012. p. 15.

OLIVEIRA, Anna Augusta Sampaio de; LEITE, Lucia Pereira. Construção de um sistema educacional inclusivo: um desafio político-pedagógico. **Ensaio: Avaliação e Políticas Públicas em Educação**, 2007. pp. 511-524.

PICCOLO, G. M. **Contribuições a um pensar sociológico sobre a deficiência**. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de São Carlos – UFSCar, 2012.

PINHEIRO, Diego Alano de Jesus Pereira. “Mãe é quem cuida”: a legitimidade da maternidade no discurso de mães de bebês com microcefalia em Pernambuco. **Mediações - Revista de Ciências Sociais**, v. 23, n. 3, 2018. pp. 132-163.

PLETSCH, Márcia Denise; DE OLIVEIRA, Mariana Corrêa Pitanga; DE ARAÚJO, Daniele Francisco. Considerações sobre a escolarização de crianças e jovens com deficiência intelectual. **Perspectivas em Diálogo: revista de educação e sociedade**, v. 2, n. 3, 2015. pp. 39-49.

PLETSCH, Márcia Denise; MENDONÇA, Geovana Lunardi Mendes. Entre políticas e práticas: Os desafios da educação inclusiva no Brasil. **Education Policy Analysis Archives/Archivos Analíticos de Políticas Educativas**, n. 23, 2015.

PLETSCH, Márcia Denise. Educação especial e inclusão escolar nos planos municipais de educação da baixada fluminense: avanços, contradições e perspectivas. **Comunicações**, v. 23, n. 3, 2016. pp. 81-95.

SANTOS, Wederson Rufino; DINIZ, Debora; PEREIRA, Natália. Deficiência e perícia médica: os contornos do corpo. **Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde**, v. 3, n. 2, 2009.

SCHNEIDER, Raquel. Maternidade desromantizada: o papel do canal Hel Mother na (des)construção do imaginário sobre as mães. Unromantic Motherhood: the role of the Hel Mother’s Youtube channel in the deconstruction of the imaginary of mothers. **II Seminário Internacional de Pesquisas em Miatização e Processos Sociais**. São Leopoldo, 2018.

SIBILIA, Paula. **O show do eu**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 2008.

SILVA, Fernando Antônio. **Representações sociais da maternidade segundo mães de crianças com deficiência**. Dissertação de Mestrado, Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade Federal de Pernambuco. Recife, 2012.

SMEHA, Luciane Najar; CEZAR, Pâmela Kurtz. A vivência da maternidade de mães de crianças com autismo. **Psicologia em Estudo**, v. 16, n. 1, 2011. pp. 43-50.

SOUSA SANTOS, Boaventura. **Pela Mão de Alice: o Social e o Político na pós-modernidade**. 9. Ed. São Paulo: Almedina, 2013.