

**“EU TRABALHO CUIDANDO DELA.
ESSE É O MEU EMPREGO DE 24 POR 7”:
trajetórias de vidas de mães de pessoas com síndrome de Down**

***“I WORK TAKING CARE OF HER.
THIS IS MY 24 BY 7 JOB”:
life trajectories of mothers of people with Down Syndrome***

Marina de Faria*

Resumo

A pesquisa que deu origem a este artigo parte da ausência, no mercado de trabalho, das mulheres que são mães de pessoas com deficiência. Nesse contexto, a investigação teve como objetivo analisar histórias de vida de mulheres que são mães de pessoas com síndrome de Down (SD) com foco em aspectos relacionados ao trabalho. Logo na revisão da literatura, mas principalmente depois do trabalho empírico, percebi ser fundamental ter em perspectiva tanto o trabalho de cuidado quanto o trabalho remunerado. A base teórica conta principalmente com questões relacionados ao cuidado, à teoria de redes e ao paradigma da dádiva. Na parte empírica, foram realizadas entrevistas de história de vida com mulheres que são mães de pessoas com síndrome de Down. Participaram das entrevistas 34 mulheres, 18 no Brasil e 16 em Portugal. Foi realizada análise de conteúdo no material transcrito das entrevistas. Os resultados mostraram que o trabalho de cuidado ocupa lugar central na vida dessas mulheres, interferindo não somente em sua inserção no mercado de trabalho como também em suas próprias identidades. A pesquisa também traz a reflexão de a quem serve a manutenção dessas mulheres no espaço doméstico, privadas de uma vida pública plena.

Palavras-chave: Trabalho. Cuidado. Maternidade. Síndrome de Down.

Abstract

The research that gave rise to this article starts from the noticeable and little problematized absence of women who are mothers of people with disabilities from the labor market. In this context, the investigation aimed to analyze the life stories of women who are mothers of people with Down Syndrome, focusing on aspects related to work. In the literature review, but mainly after the empirical work, I realized that it is essential to have both care work and paid work in perspective. The theoretical basis relies mainly on issues related to care, the theory of theoretical networks and the gift paradigm. In the empirical part, life history interviews were carried out with women who are mothers of people with Down Syndrome. Thirty-four women participated in the interviews, 18 in Brazil and 16 in Portugal. The results showed that care work occupies a central place in the lives of these women, interfering not only with their insertion in the labor market but also with their own identities. The research also brings the reflection of who serves the maintenance of these women in the domestic space, deprived of a full public life.

Keywords: Work. Care. Maternity. Down's Syndrome.

Introdução: vida profissional, cuidados e maternidade

A investigação parte da provocação de textos como o de Clímaco (2020) de que os Estudos Feministas da Deficiência devem olhar para as mães de pessoas com deficiência (PcD). Para essa autora, a instituição da maternidade patriarcal interpela tais mulheres de maneira distinta,

1 A expressão “24 por 7” foi utilizada por uma das participantes da pesquisa e significa 24 horas por dia 7 dias por semana.

*Doutora em Administração pela Universidade Federal do Rio de Janeiro. Doutoranda em Estudos Feministas pela Universidade de Coimbra. E-mail: marinadfaria@gmail.com

colocando-as desfavoravelmente posicionadas na hierarquia reprodutiva. Assim, a partir de suas experiências, evidenciam diversas possibilidades, para além da maternidade normativa. Nesse contexto, a investigação tem como objetivo analisar histórias de vida de mulheres que são mães de pessoas com síndrome de Down (SD) com foco em aspectos relacionados ao trabalho e às práticas de cuidado. Buscando mapear as trajetórias profissionais no mercado de trabalho dessas mulheres, me confrontei diretamente com o que foi apontado por Boris (2014) sobre o reforço contemporâneo da oposição entre “mãe” e “trabalhadora” e entre “cuidado” e “trabalho”. Essas oposições são centrais nas análises apresentadas no texto. Para Chodorow (1978), a maternidade feminina é um dos poucos fundamentais e permanentes elementos da divisão sexual do trabalho.

Uma das contribuições mais importantes do feminismo aos estudos científicos sobre a maternidade é a certeza de que a maternidade ainda separa as mulheres socialmente dos homens e pode até legitimar, em determinados contextos, a dominação masculina (SCAVONE, 2001). No contexto do trabalho, a maternidade, mas não a paternidade, é estigmatizada como um fator que afasta as pessoas do rótulo de trabalhadora ideal, que tem total disponibilidade para o trabalho. Assim, é inegável que os empregadores preterem as trabalhadoras, muitas vezes, com base nos estereótipos sexuais que pressupõem invariavelmente uma maior orientação das mulheres para a família e dos homens para o trabalho (SANTOS, 2010).

No que diz respeito a mulheres que são mães de pessoas com deficiência (PcD), muitos são os estudos que ressaltam a centralidade que essas mães têm nas vidas de seus (suas) filhos (as) e o impacto que isso traz para as vidas dessas mulheres (FARIA, 2020; PINTO, 2011; RYAN; RUNSWICK-COLE, 2008). Ainda que alguns autores chamem a atenção para o fato de que as identidades de pais e irmãos são modificadas pela presença de um indivíduo com deficiência (PAVIA; MASON, 2012), e que o estigma das PcD não se restringe a tais indivíduos – toda a família tende a ser estigmatizada (GOFFMAN, 2008) –, é inegável que, na maior parte das vezes, são as mães que assumem o lugar central na rede de cuidados de seus (suas) filhos (as) com deficiência (FARIA, 2020). Ao assumir tal centralidade, acabam por deixar de lado questões relacionadas com diversas áreas de suas próprias vidas, como, por exemplo, suas atividades profissionais.

Assumir, por vezes sozinhas, os cuidados com os (as) filhos (as), para muitas mulheres acaba por parecer natural (KARADAG, 2009; SILVA; SANTOS, 2009). Isso ocorre, em grande parte, por essas mulheres serem julgadas e socialmente consideradas culpadas e responsáveis pelos(as) seus(suas) filhos(as) não corresponderem ao mito do filho perfeito (CALVASINA *et al.*, 2007). Entretanto, não se pode esquecer da afirmação feita por Molinier e Paperman (2015) de que, não sendo o trabalho do cuidado algo especializado, todos (as) podem executá-lo desde que percebam sua responsabilidade nesse tipo de tarefa. Enfatiza-se aqui que “cuidar” é muito mais do que uma responsabilidade afetiva, é assumir as responsabilidades da comunidade, do Estado, é superar as insuficiências das políticas públicas (D’ÁVILA, 2019). Diante dessa responsabilidade, diversas são as angústias que tomam conta das mulheres que são mães de

pessoas com deficiência, dentre as quais se sobrepõem o medo das limitações físicas e mentais dos filhos, da discriminação social e da dependência eterna (PINTO, 2011).

Cabe a ressalva de que o entendimento da mulher como um ser que naturalmente se ocupa de cuidar dos “mais frágeis” tem ampla relação com a linha abissal do patriarcado (SANTOS, 2018). Tal percepção se apoia em uma “base material”, a qual se constitui por meio da “apropriação da força de trabalho das mulheres por parte do coletivo dos homens”, em um processo que ocorre mediante a exclusão das mulheres dos âmbitos público, político e do mercado, e com sua conseqüente reclusão aos âmbitos privado e doméstico (CANO, 2016, p. 50). Tal reclusão deve ser entendida sem que esqueçamos que a esfera pública é muito mais valorizada do que a privada. Adicionalmente, vale ressaltar que o trabalho e a vida familiar e pessoal já raramente funcionam como domínios separados, sendo que a separação entre as esferas é uma falácia que subsiste no imaginário coletivo do mundo profissional (SANTOS, 2010). Essa questão é central no presente artigo, uma vez que os relatos das participantes da pesquisa deixam claro que existe um abandono da vida pública, nomeadamente, no que tange ao foco desta pesquisa – do ambiente de trabalho, para assumir o cuidado com os (as) filhos (as), no ambiente doméstico. Tal abandono pode ter reflexos não só na vida dessas mulheres, como é óbvio, mas também nas vidas de seus (suas) filhos (as). Para autores como Balabanis *et al.* (2012), mães que não desempenham atividades profissionais têm mais dificuldade para deixarem que seus (suas) filhos (as) tomem suas próprias escolhas. Ou seja, acabam por viver mais as vidas deles e delas, deixando de lado, muitas vezes, suas próprias escolhas de vida.

O presente texto foi escrito com base em uma investigação na qual foram realizadas entrevistas presenciais de história de vida com mulheres que são mães de pessoas com síndrome de Down. Participaram das entrevistas trinta e quatro mulheres, dezoito no Brasil e dezesseis em Portugal. Cabe a ressalva de que não tive a intensão de realizar comparações entre os dois países e de que as entrevistas foram realizadas para uma investigação maior, da qual, aqui neste texto, é apresentado somente um recorte.

Cuidado como função materna: pilares e desdobramentos

A teórica feminista Badinter (1985), em sua obra **Um amor conquistado: O mito do amor materno**, mostra que a concepção de maternidade como conhecemos hoje vem sendo construída, principalmente na Europa, nos últimos 300 anos. Tal concepção centra-se no amor e instinto materno e no cuidado preferencial ou exclusivo da mãe. Segundo a autora, em um primeiro momento, as mulheres foram incitadas a amamentar seus (suas) filhos (as) e a cuidar deles no pós-parto para diminuir o risco de morte. Depois, elas foram sendo levadas a acumular funções em relação a esse (a) filho (a). Criou-se um discurso de amor, felicidade, poder dentro de casa, sacrifício, devoção e culpa que as prendeu nessas amarras. Sacrificando seu tempo e a si própria em prol de seus (suas) filhos (as), a mãe adquire uma importância no seio familiar como cuidadora íntegra; papel esse que passa a ser fundamental para a manutenção da família burguesa.

A divisão que coloca o espaço público como masculino e o privado como feminino impacta sobremaneira na valorização, tanto financeira quanto de status social, do trabalho desempenhado por homens e por mulheres. Sendo o cuidado um ponto central para que se pense na ocupação dos espaços públicos por mulheres, é preciso que se analise e problematize soluções de desfamiliarização que deslocam o trabalho de cuidado para fora da unidade familiar, para permitir que as mulheres sejam economicamente ativas no mercado (MATHIEU, 2016).

O centro de tal questão parece estar no impacto que a falta de reconhecimento social tem nas diversas esferas das vidas das mulheres que cuidam. Nesse sentido, Molinier e Paperman (2015) apontam que é preciso admitir que o trabalho do cuidado é revelador de desigualdades sociais, de relações de exploração e de dominação. Sendo assim, o cuidado como responsabilidade feminina precisa ser discutido urgentemente, de maneira crítica e estruturada. A realidade é que, por mais que se fale em mudanças, as mulheres continuam sendo preparadas para cuidar, principalmente de filhas e filhos (ALVES, 2014). Mathieu (2016) propõe que o foco da análise sobre a divisão de gênero do trabalho reprodutivo mova-se da família para as mães. A autora defende a “*demotherization*” do trabalho do cuidado como uma ferramenta conceitual que visa à transferência de parte das tarefas de cuidado para o Estado, os (as) avós, os pais e cuidadoras (es) remuneradas (os).

Ao fazer um importante resgate de questões centrais para que se discuta a divisão sexual do trabalho, Hirata e Kergoat (2007) apontam que se criaram “novas soluções” para o antagonismo entre responsabilidades familiares e profissionais. Nessas soluções deixa-se de lado o “modelo de conciliação” – o qual cabe quase exclusivamente às mulheres conciliar vida familiar e vida profissional – e passa-se ao “modelo da delegação”. Em tal modelo, mulheres precarizadas assumem as tarefas domésticas, incluindo as de cuidado, no lugar de mulheres privilegiadas que passam a assumir postos de trabalho remunerados. Aqui trago a reflexão de se isso ocorre com as mães das pessoas com deficiência. Defendo que não, que a culpa atribuída socialmente a essas mulheres por ter gerado um filho com deficiência faz com que elas não se sintam autorizadas a delegar os cuidados. Em outras palavras, mesmo que as mães possam contar com outras(os) cuidadoras(es) formais ou informais elas são pressionadas pela sociedade e acabam por interiorizar que devem ser as únicas responsáveis pelas tarefas de cuidados com seus(suas) filhos(as) com deficiência. Os resultados dessa pesquisa, além das evidências teóricas existentes, são base para tal afirmação. Essa reflexão de maneira alguma quer dizer que concordo/defendo o “modelo da delegação”, trata-se somente de pontuar que ele não é transversal para todas as mulheres, nem mesmo para todas as mulheres economicamente privilegiadas.

Alves (2016), focando em pessoas com deficiência que necessitam de apoio permanente, diz que a experiência desses indivíduos desafia as concepções da natureza do cuidado. Isso porque o cuidado é normalmente visto como temporário. Sendo assim, ficam inviabilizadas as realidades de quem necessita de cuidados continuados e, conseqüentemente, as realidades de suas cuidadoras. Ao buscar libertar as pessoas com deficiência da dependência, alguns programas

sociais acabam por levar em conta somente quem recebe o cuidado, ignorando as cuidadoras ou transformando-as em ferramentas para a dependência/liberdade das PcD (BORIS, 2014). Esse é um dos motivos pelos quais é importante que se pense nas histórias de vida dessas mulheres, que se visibilize essas vivências que vêm sendo ignoradas e resumidas ao papel de cuidadoras.

O paradigma da dádiva e as redes de mulheres cuidadoras informais

Portugal (2021) defende que, para além da questão do cuidado, os paradigmas das redes e da dádiva, e suas articulações, podem ajudar no entendimento das experiências de adoecimento crônico. Aqui defendo que tais paradigmas também podem ser muito relevantes para entender as vivências de mulheres que são mães de pessoas com síndrome de Down. Ainda em conformidade com Portugal (2021), vejo o cuidado como um conjunto complexo de fatores macrossociais, sem perder a noção de que se trata de uma experiência única com forte dimensão subjetiva. Daí a relevância de se ouvir, como fiz nesta investigação, as histórias de vida de mulheres que assumem, muitas vezes de maneira solitária e exclusiva, os cuidados com seus (suas) filhos (as).

No que tange à teoria da dádiva, diversos estudos debruçam-se nas contribuições de Marcel Mauss para sistematizá-la. Para buscar relançar a teoria da dádiva, foi fundado em 1981 o Movimento Antiutilitarista nas Ciências Sociais (M.A.U.S.S.). O M.A.U.S.S. rejeita a ideia de que o mercado é a variável central na construção da vida social e busca evidenciar a importância e a atualidade do trabalho de Mauss para o pensamento sociológico (MARTINS, 2005).

Godbout (2004) ressalta a diferença do dom, conceito central na teoria da dádiva, com relação à troca mercantil. No dom, os bens circulam a serviço dos laços, orientando-se pelo desejo de dar. Não se pode, entretanto, ter a falsa impressão de que a dádiva seja gratuita. Essa pressupõe sempre um retorno, um ciclo de dar, receber e retribuir. Tal ciclo, quando se fala de pais e mães que cuidam, baseia-se na relação parental, na reciprocidade afetiva. Trata-se de uma relação de dádiva fundada no amor e que pode ser ponto central para que tais pessoas não queiram ser substituídas, por exemplo, por cuidadoras (es) formais (ALVES, 2013). Dessa questão decorre a minha intenção de aproximar a teoria da dádiva do estudo da trajetória de trabalho remunerado e de cuidados de mulheres que são mães de pessoas com síndrome de Down (SD).

Paez e Moreira (2021) analisaram relatos de mães de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde tendo como base a teoria da dádiva. As autoras destacam que, além de verem a vida dos filhos e filhas como dádivas, essas mulheres veem a experiência de fazer parte de grupos de famílias com filhos (as) na mesma situação que os (as) seus (suas) como um elemento de fortalecimento que coloca em movimento circuitos de dádiva, além de gerar atividades coletivas, como a organização política de familiares como grupos de interesses. Nesse caso, ganha lugar como bem que circula a emoção e o reconhecimento de pares, que fomenta laços para o cuidado.

Os laços também são centrais quando se pensa na teoria das redes. Tal abordagem busca explicar o comportamento dos indivíduos através das redes em que eles estão inseridos e analisar a estruturação das redes a partir das motivações e interações entre as pessoas que as integram (PORTUGAL, 2021). Bott (1976) faz importante contribuição para a teoria de redes, ao afirmar que a dinâmica da estrutura familiar depende não apenas do comportamento de seus membros, mas também das relações que esses estabelecem com os outros. Em outras palavras, a estrutura das relações que uma pessoa possui tem influência direta na sua relação familiar. Essa percepção é fundamental nos estudos relacionados às redes das PcD e de suas mães, uma vez que essas sofrem severo processo de exclusão social. Para Castel (2011), a exclusão social é um processo no qual ocorrem diversas rupturas, desde o mercado de trabalho até o núcleo familiar, podendo levar à completa ruptura com a sociedade.

Neste texto, a teoria de rede me foi útil para explorar as maneiras pelas quais a centralidade das mães nas redes de seus (suas) filhos (as) com SD podem impactar as trajetórias de trabalho de tais mulheres.

Procedimentos metodológicos

A pesquisa empírica que deu origem a este relatório foi realizada no Brasil em 2016 e em Portugal em 2019. Situar a coleta de dados no tempo é importante principalmente, ainda que não somente, para destacar que as entrevistas foram realizadas antes da pandemia de covid-19, ou seja, os relatos não dão conta das mudanças – e sabemos que foram muitas – que os confinamentos e outras questões envolvendo a pandemia deixaram na vida das pessoas. Sendo assim, pode ser uma ótima questão para o futuro repetir as entrevistas para observar as mudanças

O maior compromisso da pesquisa foi com a manutenção do protagonismo das mulheres que são mães de pessoas com síndrome de Down. Com esse foco, optei por realizar entrevistas com relatos de história de vida. É importante ressaltar a visão de Alves (2014), com a qual compactuo, de que os relatos de história de vida têm importância inegável na construção de conhecimento. Ainda assim, também compartilho da visão da autora de que, em contexto de entrevista, aquilo que se verifica é que, muitas vezes, quando as pessoas aceitam contar as suas histórias, procuram algo que se encontra para além do simples relato de alguns eventos das suas vidas. Para tentar ser fiel a esses relatos, apresento na análise dos resultados trechos das falas das participantes.

Participaram da investigação trinta e quatro mulheres mães de adultos com síndrome de Down, dezoito no Brasil e dezesseis em Portugal. Todas as mulheres entrevistadas tinham, na ocasião das entrevistas, filhos(as) adultos(as) para que não se tivesse interferência de questões que poderiam se dever à idade. Para manter a confidencialidade, os nomes dessas mulheres não foram utilizados. O quadro 1 serve para apresentá-las de maneira breve.

Ainda que as trajetórias de vidas sejam muito ricas, o que poderia levar à análise de poucos casos com alta relevância, nesta pesquisa optou-se por trazer uma grande diversidade de relatos feitos por um número relativamente alto de mulheres em se tratando de uma pesquisa qualitativa.

Quadro 1 – Participantes da Pesquisa. Fonte: elaborada pela própria autora. ´

	Pessoa com síndrome de Down	Gênero	Idade	Mães	Idade	Número de irmãos	País onde mora
Família 1	Filho 1	F	51	Mãe 1	86	2	Brasil
Família 2	Filho 2	M	30	Mãe 2	62	2	Brasil
Família 3	Filho 3	M	32	Mãe 3	70	2	Brasil
Família 4	Filho 4	M	19	Mãe 4	55	1	Brasil
Família 5	Filho 5	F	20	Mãe 5	50	3	Brasil
Família 6	Filho 6	F	19	Mãe 6	55	2	Brasil
Família 7	Filho 7	F	26	Mãe 7	70	2	Brasil
Família 8	Filho 8	F	28	Mãe 8	52	1	Brasil
Família 9	Filho 9	M	26	Mãe 9	55	0	Brasil
Família 10	Filho 10	F	32	Mãe 10	72	1	Brasil
Família 11	Filho 11	F	53	Mãe 11	82	2	Brasil
Família 12	Filho 12	F	22	Mãe 12	55	1	Brasil
Família 13	Filho 13	M	40	Mãe 13	69	2	Brasil
Família 14	Filho 14	M	26	Mãe 14	50	1	Brasil
Família 15	Filho 15	M	39	Mãe 15	86	2	Brasil
Família 16	Filho 16	M	20	Mãe 16	47	2	Brasil
Família 17	Filho 17	M	28	Mãe 17	60	2	Brasil
Família 18	Filho 18	F	27	Mãe 18	65	2	Brasil
Família 19	Filho 19	M	18	Mãe 19	45	3	Portugal
Família 20	Filho 20	M	22	Mãe 20	50	3	Portugal
Família 21	Filho 21	M	40	Mãe 21	68	2	Portugal
Família 22	Filho 22	F	44	Mãe 22	69	1	Portugal
Família 23	Filho 23	F	23	Mãe 23	58	1	Portugal
Família 24	Filho 24	M	35	Mãe 24	66	2	Portugal

Família 25	Filho 25	M	23	Mãe 25	54	4	Portugal
Família 26	Filho 26	F	26	Mãe 26	60	3	Portugal
Família 27	Filho 27	M	30	Mãe 27	70	2	Portugal
Família 28	Filho 28	F	18	Mãe 28	43	2	Portugal
Família 29	Filho 29	M	21	Mãe 29	63	0	Portugal
Família 30	Filho 30	M	23	Mãe 30	63	1	Portugal
Família 31	Filho 31	F	31	Mãe 31	67	2	Portugal
Família 32	Filho 32	F	24	Mãe 32	66	2	Portugal
Família 33	Filho 33	F	28	Mãe 33	69	3	Portugal
Família 34	Filho 34	F	34	Mãe 34	70	1	Portugal

As entrevistas foram realizadas presencialmente e gravadas em áudio. O roteiro era semiestruturado. Todo o material empírico obtido nas entrevistas foi tratado por meio da análise de conteúdo (BARDIN, 2011), seguindo três procedimentos: leitura crítica; exame e avaliação do conteúdo dos trechos; e classificação de termos e ideias.

Análise dos resultados

O cuidado como função feminina: culpa e responsabilidade materna

Se na maternidade típica – filhos e filhas sem deficiência – a culpa e o cuidado com função materna estão muito presentes (BADINTER, 1985; CLÍMACO, 2020), na maternidade tida como atípica – filhos e filhas com deficiência – tais pontos parecem ser centrais. As narrativas das mulheres que participaram da investigação indicam a naturalização da centralidade que elas possuem nas vidas e nos cuidados de seus (suas) filhos (as).

- Aqui é assim, sou eu e ele. Na verdade, acho que sempre é assim, não é? A mãe é quem acaba cuidando. Principalmente de filhos com deficiência. É natural. (Mãe 55anos, Brasil)

- Se calhar, não tem outra forma de ser. Ela é minha responsabilidade. E digo mais, ela é minha culpa. Nada mais normal [...] eu cuido. (Mãe 69 anos, Portugal).

Nos depoimentos apresentados, e em tantos outros, foi muito recorrente a utilização da palavra culpa. Muitas mães demonstraram que acreditam ter uma parcela de responsabilidade pela deficiência dos (as) filhos (as). Por causa dessa culpa, elas têm o dever de cuidar

integralmente. Ou seja, a sociedade responsabiliza as mães por terem gerado uma criança que não corresponde aos padrões ditos normais, e o faz de maneira tão categórica que tais mulheres se cobram para tentar reparar de alguma maneira o mal que elas supostamente causaram aos seus(suas) filhos(as).

Muitas das participantes da pesquisa relataram que já ouviram de pessoas próximas, amigos e familiares, que elas não podem reclamar de terem que cuidar dos filhos com SD porque são responsáveis pela sua deficiência. Essa pressão social faz com que aumente nessas mulheres o sentimento de culpa por, supostamente, não corresponderem aos mitos da mãe perfeita e do filho perfeito.

- Ouvi da minha tia, pessoa querida, que eu quis ter filho tarde e que por isso ele tem síndrome de Down. Então eu que aguente. (Mãe 55, Brasil4).

Calvasina *et al.* (2007) e Paixão (1997) já haviam apontado a culpa como um sentimento muito nocivo e presente nas vidas das mães de PcD. No presente estudo, a culpa apareceu muitas vezes relacionada à religião. Para as mães que se disseram muito religiosas, os(as) filhos(as) com deficiência são um sinal de culpa no passado ou uma provação de sua fé. Em ambos os casos, tais crianças devem ser recebidas com o máximo de cuidado.

- Os meus pais me expulsaram de casa quando souberam que o meu filho era Down. Falaram que a culpa era minha. Desde aquele momento passei a me culpar pela deficiência dele. (Mãe 70, Portugal)

- Se Deus me deu essa aprovação, alguma coisa eu tenho que ter feito. (Mãe 70, Brasil).

A culpa e o fato de cuidarem, muitas vezes sozinhas, faz as mães entrevistadas acreditarem que é natural que seus (suas) filhos (as) com síndrome de Down sejam muito dependentes delas. Alguns depoimentos tinham presente o discurso de que existe a busca pela independência do (a) filho (a) com síndrome de Down para que ele (ela) possa se descolar da figura da mãe, mas se sabe que tal independência é muito difícil. Diante da falta de perspectiva de diminuição da dependência dos filhos, algumas entrevistadas contaram que se preocupam em dividir o tempo entre o que querem e as vontades dos filhos. Foi possível perceber que a tentativa de equilíbrio do tempo despendido com o (a) filho (a) Down e com suas próprias demandas é mais bem-sucedida no caso de mães que têm uma ocupação profissional. A literatura revista havia descrito essa mesma relação no caso de pessoas com deficiência visual (BALABANIS *et al.*, 2012).

- Então, como eu sou uma pessoa que eu sou divorciada e os filhos já casados, meu sábado é dela. Sábado é dela. Domingo é meu. Tenho que ter um dia, senão vou ter um troço. Sábado é dedicado a ela. Sábado eu faço o que ela quer, domingo o comando é meu. (Mãe 55, Brasil)

- Eu sei que muitos se dedicam só aos filhos com Down. Eu não posso porque eu trabalho fora. Não sei se é bom ou mau, mas equilibra um pouco. (Mãe 72, Brasil).

No que tange ao foco da pesquisa, o trabalho, todo esse contexto de culpa e de dependência faz com que o cuidado seja a principal atividade na vida dessas mulheres que são mães de pessoas com SD. Em diversos pontos da entrevista, essas mulheres disseram que “ser mãe é o seu trabalho a tempo inteiro”. “Não trabalho, já tenho o maior trabalho do mundo, sou mãe do meu miúdo” (Mãe 66, Portugal). Pensando no ciclo que a literatura apresenta para a dádiva (dar, receber e retribuir), baseado na reciprocidade afetiva, fundada no amor (ALVES, 2003), podemos ter um caminho para entender a dedicação (quase) exclusiva das mães com seus (suas) filhos (as) com SD. É fundamental, entretanto, que se coloque nessa equação a culpa socialmente imputada a essas mulheres. Ou seja, ocupar o lugar central na rede de seus (suas) filhos (as), e tê-los (las) também em lugar central em suas próprias redes, não parece ser uma questão de escolha baseada somente no amor. Tal configuração passa por aspectos muito delicados que devem ser melhor entendidos e que afetam de maneira cabal a vida de mulheres mães de pessoas com SD. O ponto central a ser aprofundado em futuras investigações passa por entender que não se trata de uma questão individual, é a norma social que estigmatiza, levanta sentimento de culpa e atribui responsabilidades a essas mulheres. Ao mesmo tempo não se pode propor um aprofundamento nesse sentido sem considerar particularidades das histórias individuais de vida dessas mulheres.

Ainda no que diz respeito à dádiva, a busca por engajamento em movimentos coletivos apareceu nesta pesquisa como um elemento de fortalecimento que coloca em movimento circuitos de dádiva, assim como apontado por Paez e Moreira (2021) no caso de mães de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde. Para algumas das mulheres, tais movimentos (coletivos, associação de pais, grupos de estudos) tornam-se centrais e têm status – sobretudo social, mas por vezes também financeiro – de ocupação profissional. Tal centralidade é visível em relatos como “agora a vida é militância pela inclusão das pessoas com síndrome de Down” (Mãe 66, Portugal).

Trajetória profissional: cuidados e (in) dependência dos (as) filhos (as)

Se quisermos traçar uma única trajetória de vida profissional capaz de representar – obviamente sem intenção de generalizar – o percurso das mulheres que participaram da pesquisa ela ficaria assim: A mulher tem uma vida profissional ativa. Engravidada. Culpa-se e é culpada pela sociedade da deficiência de seu (sua) filho (a). Nasce o (a) filho (a) com SD. Torna-se responsável por todos os cuidados. Para de trabalhar para cuidar do bebê temporariamente. O tempo passa, a dependência do (a) filho (a) com relação a elas se mantém. Acabam por não voltar ao mercado de trabalho.

- Depois que fui mãe, e mãe de uma miúda com trissomia, não tive mais condições de trabalhar. (Mãe 60, Portugal)
- Eu trabalho cuidando dela. Esse é o meu emprego de 24 por 7. (Mãe 55, Brasil)
- Achei que era só por um tempo, que ia voltar para o meu trabalho. Ficou para vida, isso de ser cuidadora. (Mãe 62, Brasil).

Uma das consequências da dedicação, por vezes exclusiva, ao cuidado é a vivência íntima do estigma da deficiência. Goffman (2008) já havia defendido que a mãe muitas vezes é estigmatizada tanto quanto a PcD. Para essas mulheres, que narraram ter abdicado de carreiras profissionais, a identidade que tinham antes do (a) filho (a) nascer parece estar atrelada ao trabalho que desempenhavam e agora sua tarefa principal “na família e na sociedade é cuidar”, para utilizar palavras de uma das entrevistadas que parou de desempenhar sua atividade profissional depois que o filho com SD nasceu.

As mulheres que disseram manter seus empregos relataram que têm muita dificuldade para conciliar os horários de trabalho e o cuidado com os (as) filhos (as). Tais mulheres disseram que não contam com nenhum tipo de empatia por parte de seus superiores hierárquicos. Aqui, mais uma vez, apareceu a culpa, desta vez associada à percepção de que não fazem o suficiente por seus (suas) filhos (as). Ou seja, essa é mais uma situação na qual se coloca a questão da deficiência como problema individual que, como tal, deve ser resolvido com soluções que envolvem sacrifícios individuais, quase sempre das mães; quando, na verdade, é urgente que se pense o papel do coletivo na busca por uma sociedade inclusiva.

- Eu gostava de ter mais tempo para ela. Para cuidar, levar na terapia da fala. Mas trabalhando a tempo integral não sobra muito tempo para isso. (Mãe 43, Portugal)
- Já aconteceu duas vezes de precisar sair mais cedo para coisas médicas do [Filho 29, Brasil] e a minha chefe não deixou. Acho incrível a falta de empatia. (Mãe 86, Brasil).

Uma parte dos relatos também deu conta de mães que modificaram sua trajetória profissional se aproximando de áreas como educação inclusiva para ajudarem na inclusão social de seus filhos. É muito interessante ressaltar aqui o caso de uma das mães em específico (Mãe 52, Brasil) que estudou pedagogia para se tornar explicadora da própria filha na escola. Anos mais tarde, essa mulher entrou para o mesmo curso universitário da filha, arquivologia, para auxiliá-la nas aulas que não contavam com a acessibilidade necessária e acabou trabalhando como arquivologista até se aposentar.

O que as narrativas mostraram é que muitas das mulheres que deram seus depoimentos se ressentem de terem abdicado de suas carreiras.

- Não faria a mesma coisa hoje. Ter abandonado minha carreira ainda dói. (Mãe 55, Brasil).

Neste sentido, aqui pretendo provocar a reflexão sobre o que pode ser feito para que essas mulheres tenham direito de tomar decisões a esse respeito de maneira mais autônoma.

Espaços privados: a quem interessa manter a exclusão?

Como mencionado no início das análises dos resultados, é preciso que a reflexão sobre as vidas profissionais das mães de pessoas com SD passe por ouvir e entender os relatos aqui apresentados, mas também é necessário perceber que existe uma forte influência do desejo coletivo de manutenção de privilégios. As opressões capitalistas e patriarcais, de maneira articulada, se encarregam de manter essas mulheres, mãe de pessoas com SD, fora do mercado de trabalho. Como cuidadoras elas “livram” o Estado e a sociedade de pensar em soluções coletivas que de fato pensem a deficiência como resultado de um sistema de opressão e não como uma questão médica (GARLAND-THOMSON, 2019). Em alguns relatos, percebe-se que as mães têm consciência do que se passa nesse sentido, mas se sentem impotentes para modificar tal situação. “Se eu fico aqui, em casa, é bom para toda a gente. O Estado não precisa providenciar escola, as empresas não precisam ter locais de emprego. Todos ganham, menos eu. Eu que me lasque” (Mãe 2).

O fato de ficarem em casa, como enfatizado no trecho acima, faz com que essas mulheres fiquem restritas ao ambiente privado, não ocupando os espaços públicos. Essa questão já tinha sido levantada por Cano (2016), que enfatizou que as mulheres são excluídas dos âmbitos público, político e do mercado.

- Eu me sinto presa em casa. Quase não tenho tarefas na rua. (Mãe 50, Brasil)
- Se calhar passo perto de 90% de meu tempo aqui nessa casa. (Mãe 43, Portugal)
- Eu gostava de estar em mais sítios. De sair, e com ele. Ele precisa estar na rua, nas praças, isso é importante, sabia? (Mãe 70, Portugal).

O último depoimento traz um elemento interessante. Ter as pessoas com SD fechadas em ambientes privados com suas mães contribui para a manutenção de sua exclusão social. É muito importante que tais pessoas ocupem os lugares públicos, estejam visíveis para a sociedade. Somente assim tem-se qualquer possibilidade de se começar a pensar em inclusão social.

Igualmente importante é a presença das mulheres que são mães de pessoas com SD nos espaços públicos, inclusive nos ambientes de trabalho. Para que isso seja possível, as participantes da pesquisa disseram ser fundamental que possam contar com instituições como escolas, centros de formação profissionais e lares de longa permanência para seus(suas) filhos(as). Tais instituições são importantes para que essas mulheres possam tentar se manter ou se reinserir no mercado de trabalho.

- Para que eu pudesse trabalhar eu teria que ter uma instituição, algo assim para deixá-la. E tem? Não tem pelo menos nada bom. (Mãe 58, Brasil)

- [falando sobre buscar uma instituição] Não penso nisso. Seria como entregar o meu miúdo. (Mãe 58, Portugal).

A delegação dos cuidados dos (as) filhos (as) para as cuidadoras formais muitas vezes foi retratada como um sinal de fracasso e, outras tantas vezes, como no relato apresentado, apareceu como algo impensável. Aqui é claramente possível fazer a ponte com a questão já discutida do sentimento de culpa que leva, associado a outros fatores, à socialmente construída obrigatoriedade da mãe de se responsabilizar integralmente pelo(a) filho(a).

- (...) minha filha, eu cuido. Eu pensava assim, mas para trabalhar tenho que ter onde, com quem deixá-lo, mas não minto sinto que falhei toda as vezes que deixo ele na instituição. (Mãe 86, Brasil).

Sobre essa opção de buscar algum tipo de instituição para dividir os cuidados com os (as) filhos (as), ela foi muito mais frequentemente evocada pelas mães entrevistadas em Portugal. Muitas das entrevistadas no Brasil disseram que nem sequer existe essa possibilidade nas cidades onde moram. Cabe o questionamento sobre a utilidade da opção institucionalização para a opressão capitalista e patriarcal. Sem generalizar, pois, existem diversos tipos de instituições, muitas vezes essa opção faz com as PcD sejam mantidas em espaços reservados, privados e distantes dos espaços públicos. Ou seja, de maneira contraditória, frequentar uma instituição pode colocar a pessoa com SD mais à margem da sociedade, ao mesmo tempo em que pode possibilitar que suas mães ocupem espaços públicos, inclusive no mercado de trabalho.

Considerações finais

Na investigação que deu origem a esse artigo, o ponto central foi lançar luz sobre as questões vivenciadas pelas mães de pessoas com SD. Tais mulheres são estigmatizadas e sofrem com os estigmas de seus(suas) filhos(as), mas têm sido colocadas à margem da maior parte das discussões sobre inclusão. Neste artigo, eu optei por focar nas questões relativas ao trabalho. E, ao tomar tal caminho, deparei-me com a centralidade que o trabalho de cuidar tem na vida dessas mulheres que são mães de pessoas com SD.

Ainda no que diz respeito à centralidade dos cuidados com os (as) filhos(as) nas vidas das mães, as participantes da pesquisa deixaram claro que a relação de cuidado é tão próxima e intensa que faz com que suas identidades se misturem. Ao fazer afirmações como “não sei onde começa a minha filha e terminou, somos a mesma coisa” ou “eu acho que sociedade também me vê como deficiente”, as mães lançam luz sobre a questão da extensão do estigma da deficiência. Ou seja, elas próprias são estigmatizadas e excluídas de vários espaços sociais, perdendo assim muitos de seus direitos sociais e humanos.

Ainda que se possa tentar perceber nos relatos diferenças relativas a idades ou a classe social das mães que participaram da pesquisa, destaca-se que o estigma de ser mãe de uma PcD parece sobressair. Em outras palavras, obviamente existem diferenças nas trajetórias de maternagem e nas vidas, mas todas são profundamente marcadas pelo capacitismo. As pressões sociais – marcadas pelo patriarcado, capitalismo e capacitismo – fazem com que a conciliação entre trabalho remunerado e cuidado dos filhos seja possível somente por meio de iniciativas individuais e pontuais. No que diz respeito a possíveis diferenças entre as vivências nos dois países, destaca-se, novamente, que as comparações não eram o objetivo desta pesquisa, mas podem ser feitas em investigações futuras, uma vez que claramente existem diferenças entre Brasil e Portugal no que tange às políticas de inclusão social de PcD.

Por ora, a investigação aqui explorada traz reflexões importantes e deixa inquietações advindas da percepção de que existe uma clara acomodação social no sentido de manter as mulheres que são mães de pessoas com SD excluídas dos espaços públicos, inclusive dos espaços de trabalho. Reverter essa situação só parece possível com o questionamento da deficiência como uma questão individual. Ou seja, é necessário que se coloque em prática a perspectiva social da deficiência para assim pensar a deficiência e principalmente os cuidados como questões coletivas. Resgatando o que propõe Gardou (2006), a deficiência constitui uma poderosa mensagem de alerta tanto para a vida das sociedades como para o funcionamento dos seus dispositivos ou sistemas sociais. Entretanto, é importante que a sociedade esteja atenta e disposta a ouvir tal alerta.

Referências

- ALVES, Joana. As razões para (cui)dar. Olhando o cuidado familiar a partir do paradigma da dádiva. **Revista de Estudos Antiutilitaristas e Pós-Coloniais**, Recife, v. 3, n. 1, p. 175-193, 2013.
- ALVES, Joana. **Cuidar e ser cuidado**: uma análise do cuidado cotidiano, permanente e de longa duração. 2016. Tese (Doutorado em Sociologia) – Faculdade de Economia, Universidade de Coimbra, Coimbra, Portugal, 2016.
- ALVES, Joana. “O que eu faço tem valor”: Discutindo o cuidado familiar e o Reconhecimento. **Ex æquo**, Lisboa, n. 30, p. 97-111, 2014.
- BADINTER, Elisabeth. **Um amor conquistado**: o mito do amor materno. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.
- BALABANIS, George *et al.* A Conceptual Stress-Coping Model of Factors Influencing Marketplace Engagement of Visually Impaired Consumers. **Journal of Consumer Affairs**, Georgia, v. 46, n. 3, p. 485-505, 2012.
- BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2011.
- BORIS, Eileen. Produção e reprodução, casa e trabalho. **Tempo Social. Revista de Sociologia da USP**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 101-121, 2014.
- BOTT, Elizabeth. **Família e Rede Social**. São Paulo: Livraria Francisco Alves Editora S.A., 1976.
- CALVASINA, Paola *et al.* Fraqueza de nascença: sentidos e significados culturais de impressões maternas na saúde infantil no nordeste brasileiro. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 23, n. 2, p. 75-92, 2007.

- CANO, Julieta Evangelina. La “otredad” femenina: construcción cultural patriarcal y resistencias feministas. **Asparkia – Investigació Feminista**, Castellón de la Plana, n. 29, p. 49-62, 2016.
- CASTEL, Robert. **Desigualdade e a questão social**. São Paulo: Educ Bardin, 2011.
- CHODOROW, Nancy. **The reproduction of mothering: Psychoanalysis and the Sociology of Gender**. London: University of California Press, 1978.
- CLÍMACO, Julia. Análise das construções possíveis de maternidades nos estudos feministas e da deficiência. **Revista Estudos Feministas**, Florianópolis, v. 28, n. 1, p. 1-17, 2020.
- D’ÁVILA, Manuela. **Revolução Laura: reflexões sobre maternidade e resistência**. Caxias do Sul: Belas Letras, 2019.
- FARIA, Marina. As teias que a Síndrome de Down não tece: identidade, estigma e exclusão social. **Revista Crítica de Ciências Sociais**, Coimbra, n. 122, p. 119-144, 2020.
- GARDOU, Charles. Quais os contributos da Antropologia para a compreensão das situações de deficiência? **Revista Lusófona de Educação**, Lisboa, n. 8, p. 53-61, 2006.
- GARLAND-THOMSON, Rosemarie. Integrating Disability, Transforming Feminist Theory. In: HALL, Kim. **Feminist Disability Studies**. Indiana: Bloomington and Indianapolis, 2011. p. 13-47.
- GODBOUT, Jacques. L’actualité de L’ “Essai sur le don”. **Sociologie et sociétés**, Québec, v. 36, n. 2, p. 177-188, 2004.
- GOFFMAN, Erving. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: LTC, 2008.
- HIRATA, Helena; KERGOAT, Danièle. Novas configurações da divisão sexual do trabalho. **Cadernos de Pesquisa**, São Paulo, v. 37, n. 132, p. 595-609, 2007.
- KARADAG, Gulendan. Hardships Undergone by Mothers with Handicapped Children, Hopelessness and Social Support from Family. **Preventive Medicine Bulletin**, Istanbul, v. 8, n. 4, p. 315-322, 2009.
- MARTINS, Paulo Henrique. A sociologia de Marcel Mauss: dádiva, simbolismo e associação. **Revista Crítica de Ciências Sociais**, Coimbra, n. 73, p. 45-66, 2005.
- MATHIEU, Sophie. From the Defamilialization to the “Demotherization” of Care Work. **Social Politics**, Oxford, v. 23, n. 4, p. 576-591, 2016.
- MOLINIER, Pascale; PAPERMAN, Patricia. Descompartmentalizar a noção de cuidado? **Revista Brasileira de Ciência Política**, Brasília, n. 18, p. 43-57, 2015.
- PAEZ, Anita; MOREIRA, Martha. Encontrar a própria voz e descobrir-se forte é também encarado como uma dádiva que advém do cuidado de uma criança complexa. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 1, p. 1-11, 2021.
- PAIXÃO, Adriana Gomes. Representações sociais e a síndrome de Down: entre o sofrimento e a sua superação. **Arquivos Brasileiros de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 4, n. 5, p. 141-146, 1997.
- PAVIA, Teresa; MASON, Marlys. Inclusion, Exclusion and Identity in the Consumption of Families Living with Childhood Disability. **Consumptions Markets & Culture**, Londres, v. 15, n. 1, p. 87-115, 2012.
- PINTO, Ana Margarida. **Ser mãe de uma criança com Trissomia 21: sentimentos e expectativas**. 2011. Dissertação (Mestrado em Ciências da Educação) – Faculdade de Educação, Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal, 2011.
- PORTUGAL, Silvia. Para uma Leitura da Experiência do Adoecimento Crônico: contributos de três paradigmas da teoria social. In: BARSAGLINI, Reni; PORTUGAL, Silvia; MELO, Lucas (org.). **Experiência, Saúde, Cronicidade: um olhar socioantropológico**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2021. p. 63-84.
- RYAN, Sara; RUNSWICK-COLE, Katherine. Repositioning mothers: mothers, disabled children and disability studies. **Disability & Society**, Londres, v. 23, n. 3, p. 199-210, 2008.
- SCAVONE, Lucila. A maternidade e o feminismo: diálogo com as ciências sociais. **Cadernos Pagu**, Campinas, n. 16, p. 137-150, 2001.

SANTOS, Boaventura de Sousa. **O fim do império cognitivo**. Coimbra: Edições Almedina, 2018.

SANTOS, Gina. Gestão, trabalho e relações sociais de género. *In*: FERREIRA, Virgínia. (org.). **A Igualdade de Mulheres e Homens no Trabalho e no Emprego em Portugal: Políticas e Circunstâncias**. Lisboa: CITE, 2010. p. 99-138.

SILVA, Gisele da; SANTOS, Manoel Antônio dos. Álbum de família e esquizofrenia: convivência em retrato. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 14, n. 1, p. 83-91, 2009.

Recebido em: 21/07/2022

Aceito em: 20/10/2022