UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

*Cuidando do filho com deficiência mental: desvelamentos
de vivências de pais no seu ser-com-o-filho.*

Luciana Gomes Almeida de Souza

Ribeirão Preto

2003

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

*Cuidando do filho com deficiência mental: desvelamentos
de vivências de pais no seu ser-com-o-filho.*

LUCIANA GOMES ALMEIDA DE SOUZA

Dissertação de Mestrado apresentada à
Escola de Enfermagem de Ribeirão
Preto da Universidade de São Paulo para
obtenção do grau de Mestre em
Enfermagem em Saúde Pública – Linha
de Pesquisa: Assistência à Criança e ao
Adolescente.

ORIENTADORA: Prof^a. Dra. MAGALI ROSEIRA BOEMER

Ribeirão Preto

2003

Ficha Catalográfica

Souza, Luciana Gomes Almeida de
Cuidando do filho com deficiência mental:
desvelamentos de vivências de pais no seu ser-com-o-filho./
Luciana Gomes Almeida de Souza. Ribeirão Preto, 2003.

Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo, Programa
Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública.

Orientador: Profa. Dra. Magali Roseira Boemer.

1. Deficiência mental
3. Fenomenologia

2. Pais

Data da defesa: ____ / ____ / ____ .

Banca Examinadora

Prof. (a) Dr. (a): _____

Julgamento: _____

Assinatura: _____

Prof. (a) Dr. (a): _____

Julgamento: _____

Assinatura: _____

Prof. (a) Dr. (a): _____

Julgamento: _____

Assinatura: _____

*Dedico este trabalho a meu pai, cuja memória
norteia meus caminhos em busca de desenvolvimento
e de novos significados para a existência.*

*Também a todas as pessoas com deficiência e
seus familiares que muito têm me ensinado sobre
como superar barreiras consideradas intransponíveis.*

Registro ainda minha homenagem a Profa. Dra. Lígia Assumpção Amaral, que não compartilha mais conosco deste mundo, mas deixou marcada em mim a memória de uma vida de dedicação à reflexão acerca do preconceito e à luta pelo respeito da sociedade para com as diferenças significativas da diversidade humana.

Agradecimentos

Meu muito obrigada especialmente à Prof^ª Dra. Magali Roseira Boemer que, muito mais que uma orientadora tem sido uma grande amiga e parceira em minhas descobertas existenciais, sempre me incentivando, acolhendo, compreendendo e confiando em minhas potencialidades, principalmente nos momentos difíceis desta trajetória e de vida.

Às Prof^ª Dra. Eucia Beatriz Lopes Petean e Prof^ª Dra. Débora Faleiros de Mello pelas sempre valiosas contribuições para o aprimoramento desta investigação.

À APAE que me acolheu, possibilitando que minha proposta de pesquisa de concretizasse. À D. Josefina, Maria Letícia, Luciana Martins, Patrícia, Analúcia, Jane, Josiane, Márcia, Nilmara, Viviane, Felipe, D. Cida, D. Inês, profissionais da APAE que me receberam como em uma grande família.

Às famílias entrevistadas que se dispuseram a colaborar, permitindo meu acesso à vivências de grande relevância pra meu crescimento profissional e pessoal.

Meu muito obrigada ainda à minha família, que pôde acompanhar em tantas vitórias e angústias, por vezes tendo que tolerar minhas dificuldades em concluir a trajetória proposta. Especialmente à minha mãe Antônia, principal incentivadora, meus irmãos Leonardo e Luciene, minha avó Maria e ao meu companheiro Rodrigo, que inúmeras vezes foi fonte de inspiração e segurança em meu caminho.

Às queridas Luciene e Melissa que puderam ser prestativas colaborando nas transcrições, digitações de entrevistas e outras contribuições para esta Dissertação.

Meu obrigada ainda à minha família de Ribeirão Preto, particularmente à Tia Mena, Cássio, Andréia e Bruno que me ofereceram muito mais que moradia na

cidade, mas acolhimento, carinho e amizade. Também à Tata e Mário, Osmarzinho e Fátima e seus filhos pelo afeto e disponibilização de recursos para tornar minha estadia na cidade mais confortável.

À Tia Liomar pela confiança e incentivo profissional que têm me impulsionado a desafiar meus limites em busca de aprimoramento.

A todos os meus amigos e familiares de Mogi e Ribeirão pelo carinho e disponibilidade para compartilhar alegrias e angústias, me auxiliando na atribuição de significados à minha existência.

À FAPESP, pelo apoio financeiro, sem o qual esta investigação não poderia ter sido realizada.

**PENSAR A VIDA, SALTAR O ABISMO*.
DULCE CRITELLI****

Todos nós já sentimos essa dor de ser e, vez ou outra, com uma intensidade quase insuportável. Sentimo-nos estrangeiros em nossa própria vida. Sentimo-nos em dívida com nós mesmos. Um vazio nos invade. Nossa existência perdeu o significado. Não sabemos mais quem somos nem quem podemos ser. Queremos que alguém nos explique o viver! Que alguém nos explique quem somos e a que viemos! A dor de ser faz parte da nossa natureza. Não agüentamos apenas ser, temos de ser nós mesmos. Não queremos repetir ninguém nem que ninguém nos copie. Também não nos basta que os outros aprovelem nossa vida. É preciso que ela faça sentido para nós mesmos.

Essa dor sentida é, no entanto, apenas uma face da moeda; a outra, em que mal reparamos, é a de uma bem-aventurança. Se podemos sentir a dor de nos ter perdido de nós mesmos, é porque temos o poder de nos encontrar novamente. O que nos angustia e nos deixa aturdidos nessa história é que, para esse indivíduo exclusivo que somos e para o sentido pessoal de nossas vidas, não há nenhuma referência possível. Os modelos culturais e as pessoas com quem convivemos podem nos inspirar, mas apenas isso. O resto é conosco. Temos de ser ao mesmo tempo os autores, os atores e os juízes de nosso próprio existir.

A certeza de que morreremos, mas sem saber quando, é o que muitas vezes nos empurra para essa tarefa sem referências de tomarmos nas mãos o nosso destino, a nossa história exclusiva, e de emprestarmos para a vida a nossa própria cara.

Temos pouco tempo. E tudo é risco, é aposta. É passo sobre o abismo. Que exige coragem. E preparação. Essa preparação é tarefa do pensar, da reflexão. O que a filosofia pode fazer conosco é isto: ensinar-nos a pensar. E conhecer esse "segredo" já é meio caminho andado.

Pensar – ou refletir – não é perder-se em elucubrações, análises, cálculos, infundáveis relações. Ao contrário, é estancar esse tráfego incessante de palavras e de idéias em que nos atolamos e penetrar naquilo que ainda é invisível e desconhecido para nós, trazendo-o para a luz.

Pensar começa por parar (o tráfego de idéias) para pensar. Quando paramos para pensar, podemos nos observar e flagrar quais medos, fantasias, crenças e preconceitos nos têm influenciado. Flagrando-os, nós interrompemos o seu fluxo e o domínio que vinham tendo sobre nós. Eles emudecem. Silenciam. E nós mesmos entramos em silêncio. E é só quando ficamos silenciosos que começamos a nos ouvir. A ouvir a voz que vem lá das nossas profundezas, sábia, revelando o sentido de nossa vida, o caminho, o gesto necessário.

Enchendo-nos de coragem para o passo sobre o abismo. Transformando a dor em bem-aventurança, em vontade, em decisão. Descobrimo nosso próprio poder. Preparando-nos para ir ao encalço de ser quem só nós mesmos podemos ser e de viver como só nós mesmos podemos viver.

* Texto transcrito do caderno "Folha Equilíbrio" – Jornal Folha de São Paulo – 10 de outubro de 2002.

** **Dulce Critelli**, Professora de Filosofia da PUC-SP, autora dos livros "Educação e Dominação Cultural" e "Analítica do Sentido", Coordenadora do Existência – Centro de Orientação e Estudos da Condição Humana; e-mail: dulcecritelli@existencia.com.br

RESUMO

SOUZA, L.G.A. Cuidando do filho com deficiência mental: desvelamentos de vivências de pais no seu ser-com-o-filho. 2003, 159p. Dissertação (Mestrado) Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto - SP.

Este trabalho emergiu de minha inquietação sobre o significado atribuído pelos pais ao cuidar de um filho com deficiência mental. Em nossa sociedade pessoas com deficiência frequentemente são rotuladas como inferiores, anormais e sofrem diversas formas de preconceitos, muitos deles baseados em razões equivocadas sobre suas reais capacidades. A compreensão do significado atribuído pelos pais ao cuidar do filho com deficiência mental, se faz relevante diante da importância das relações estabelecidas entre pais e filhos para a saúde mental da criança e desenvolvimento de suas potencialidades. Para desvelar o significado dessa experiência existencial tomei como base o referencial teórico metodológico da fenomenologia, que se propõe ao retorno às coisas mesmas, a tirar o véu, desocultar facetas que se encontram obscuras para uma consciência no que se refere à compreensão de um fenômeno. Segundo essa proposta teórico filosófica, o fenômeno que para mim se mostrava oculto era o de “cuidar do filho com deficiência mental”, e a forma de alcançar alguns graus de sua compreensão foi recorrer às pessoas que vivenciam este cuidar, ou seja, os pais. A partir dessas idéias me propus a conhecer a experiência de pais de pessoas com deficiência mental, buscando compreender sua vivência de cuidado. Assim, foram entrevistados 11 casais de pai e mãe e duas mães, que tinham filhos que apresentavam algum tipo de deficiência mental, não sendo nenhum deles recém nascidos ou bebês, para que o encontro se desse com pais que já tivessem uma experiência de cuidado com os filhos, evitando os primeiros momentos de vida com o filho com deficiência, que podem ser de grande conflito para eles. As entrevistas tinham como pergunta norteadora: “como vem sendo cuidar de seu filho”?. Os relatos foram analisados segundo a busca do invariante, das convergências nas descrições das experiências dos pais. Pude compreender que, para os pais encontrados, apesar deles já terem vivenciado alguns anos de cuidado do filho, a deficiência ainda se mostra como algo que tira a humanidade do filho, colocando-os em contato com a dificuldade de conceber a possibilidade de ser-com-deficiência. Entretanto, frente às dificuldades sociais com as quais se deparam, se remetem ao conhecimento experiencial adquirido através da convivência e do reconhecimento das potencialidades do filho para buscar e encontrar meios de favorecer o desenvolvimento do filho como ser humano pleno. O apego ao filho com deficiência é vivido como possibilidade de mudança de postura frente ao outro e reconhecimento da diversidade existencial humana. Pude apreender dos relatos que os pais têm se mostrado participantes no cuidado, embora com atitudes ainda permeadas por concepções onde caberia à mulher a maior parte das responsabilidades para com o filho, mas revelando percepções e vivências significativas no ser-com-o-filho. Entendo que as facetas desveladas neste trabalho poderão contribuir para a compreensão do indivíduo com deficiência como pessoa plena, expressão de uma das diversas possibilidades existenciais humanas. Unitermos: Deficiência mental, pais, fenomenologia.(FAPESP- 01/01698-4).

ABSTRACT

SOUZA, L.G.A. Taking care for a mental handicapped son: clearing up parent's experiences of their being-with-the-son. 2003. 159p. Master Thesis. Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto-SP.

This work emerged from my disquiet about the meaning given by parents upon caring for a mental handicapped son. In our society, handicapped people are often labeled as inferior, abnormal and suffer several forms of prejudice, many of them based on misunderstanding reasons about their real capacities. The comprehension of the meaning attributed by parents upon caring for a mental handicapped son, as far as I am concerned, makes relevant the importance of relations established among parents and children concerned to child's mental health as well as the development of their potentialities. In order to find out the meaning of this existential experience I used the reference of the phenomenological theory methodology, that is to return to the simple things, to take off the veil, uncover aspects that are still covered to a conscience concerned to the comprehension of a phenomenon. According to this theoretical and philosophic methodology, the phenomenon that remained obscure to me was "caring for a handicapped mental son", and the way to reach some degrees of its comprehension was to feel back on people who live this kind of care, I mean, the parents. From these ideas, I proposed myself to know the experience of mental handicapped people's parents, viewing to understand their real life care experience. Thus, eleven couples and two mothers that had children who presented a kind of mental handicap were interviewed, however none of their offspring were neither newborn babies nor babies, focusing parents that had already had any experience on this matter, avoiding the first moment of life with a son presenting this deficiency, what might be a great trauma to them. The interview had as guide question "how has it been to care of your son?" The reports were analyzed according to the search on to the invariant, from the convergence descriptions from the parents' experiences. I could understand that, with the parents interviewed, despite having lived some years of caring, the deficiency remains as something that gets out the son's humanity, putting them in contact with the difficulty in conceiving the possibility about being-with-deficiency. However, we have also to consider the social difficulties they face; they launch themselves to called acquired experimental knowledge through the acquaintance and recognition of their children's potentialities to search and meet the son's development as a complete human beings. The attachment to a handicapped son is lived as a posture changing possibility in front of one another and recognition of the humane existential diversity. Though the reports the fathers have given I could learn they have been active on their care, though with attitudes still consolidated to misconceptions in which the women assume most responsibilities concerned to the son, but revealing perceptions and meaningful experiences on being-with-the son. Based on that I gathered I would like to say I do understand that the facet found out in the work will contribute to the comprehension of the handicapped individual as a complete person, expression of one of the several humane existential possibilities. Key words: Mental handicap, parents, phenomenology. (FAPESP - 01/01698-4)

RESUMEN

SOUZA, L.G.A. Cuidando de su hijo con deficiencia mental: desvelamientos de vivencias de padres en su ser-y-estar-con-el-hijo. 2003, 159p. Disertación (Mestrado) Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, Ribeirão Preto-SP.

Este trabajo surgió de mi inquietud a respecto del significado atribuido por los padres al cuidar de un hijo con deficiencia mental. En nuestra sociedad personas con deficiencias mentales a menudo son rotuladas como inferiores, anormales y sufren diversas formas de preconceptos, muchos dellos baseados en razones equivocadas a respecto de sus reales capacidades. La comprensión del significado atribuido por los padres al cuidar del hijo con deficiencia mental, por mi punto de vista se hace revelante delante de la importancia de las relaciones establecidas entre padres e hijos para la salud mental del niño y el desarrollo de sus potencialidades. Para desvendar el significado de esa experiencia existencial usé el referencial teórico metodológico de la fenomenología, donde se propone que se retome a las cosas, retirándose el velo, desocultando facetas que se encuentran obscuras para una conciencia a lo que se refiere a la comprensión de un fenómeno. Según esa propuesta teórico-filosófica, el fenómeno que para mí se demostraba oculto era el de “cuidar del hijo con deficiencia mental” y la forma de alcanzar algunos grados de su comprensión fue recurrir a las personas que vivenciam este cuidar, o sea, los padres. A partir de esa ideas me propuse a conocer las experiencias de padres con personas con deficiencias mentales, buscando comprender su vivencia de cuidado. De esta manera fueron entrevistados once parejas de padres y dos madres que tenían hijos que apresentaban algún tipo de deficiencia mental, siendo que ninguno de ellos era recién nacido o bebés, para que el encuentro pudiera ocurrir con padres que ya tuviesen una experiencia de cuidado con los hijos, evitando los primeros momentos de vida con el deficiente que puede ocasionar grandes conflictos para ellos. La entrevista tenía como pregunta llave: “como esta siendo cuidar se su hilo?”. Los relatos fueron analizados segundo la busca del invariante, de las convergencias en las descripciones de las experiencias de los padres. Pude comprender que, para los padres encontrado, a pesar de que ellos já han vivenciando algunos años de cuidados de hijo, la deficiencia todavía se muestra como algo que tiene la capacidad de sacar la humanidad del hijo, poniendolos en contacto con la dificultad de concebir la posibilidad de ser-con-deficiencia. Entretanto, frente a las dificultades sociales con las cuales se deparan, se reportan al conocimiento experiencial adquirido através de la convivencia y del reconocimiento de las potencialidades del hijo para buscar y encontrar medios de favorecer el desarrollo del hijo como ser humano pleno. El apego al hijo con deficiencia es vivido como una posibilidad de cambio de postura frente al otro y al reconocimiento de la diversidad existencial humana. Pude aprender de los relatos que los padres se han mostrado participantes en el cuidado, aunque con actitudes todavía permeadas por concepciones dónde le cabería a la mujer la mayor parte de las responsabilidades para con el hijo, pero revelando percepciones y vivencias significativas en la manera de ser con el hijo. Entiendo que las facetas desveladas en este trabajo podrán contribuir para la comprensión del individuo con deficiencia como persona plena, expresión de una de las diversas posibilidades existenciales humanas. Palabras clave: deficiencia mental, padres, fenomenología. (FAPESP - 01/01698-4)