

UNIVERSIDADE FEDERAL DO RIO GRANDE DO SUL
FACULDADE DE EDUCAÇÃO
CURSO DE PEDAGOGIA – LICENCIATURA

Flávia Pontin Ferazzo

“MAS QUE PROBLEMA TU TEM?”:
narrativas de mães de crianças e adolescentes com deficiência

Porto Alegre
2019

Flávia Pontin Ferazzo

“MAS QUE PROBLEMA TU TEM?”:
narrativas de mães de crianças e adolescentes com deficiência

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Comissão de Graduação do Curso de Pedagogia – Licenciatura da Faculdade de Educação da Universidade Federal do Rio Grande do Sul, como requisito parcial e obrigatório para obtenção do título de Licenciatura em Pedagogia.

Orientador: Prof. Dr. Liliane Ferrari Giordani

Porto Alegre
2019

Dedico esta escrita, e tudo que fica para além dela, a minha mãe (*in memoriam*), que me ensinou a ser uma mulher forte e transformadora e que, do céu, se alegra por esta nossa conquista. Teus caminhos quero seguir.

AGRADECIMENTOS

Neste espaço, quero agradecer primeiramente a Deus pela vida e à minha família. Obrigada, mãe (*in memoriam*), por ter me guiado, me aconselhado, ter confiado em mim e principalmente por me ouvir. Ouvir sobre meus alunos, ouvir sobre minhas aulas e viver comigo todos os momentos felizes que nos foram permitidos. Tu foste a minha parceira, melhor amiga e meu porto seguro. Sem tua presença este momento não é completo, pois sei que estaria na primeira fila, me dando total apoio. Mas, como decidi seguir, o que fiz até aqui foi por ti, foi por ter em mente o que sempre me dizia: “Flávia, continua sempre estudando. Não para!”. Teus caminhos quero seguir.

Obrigada, pai, por fazer com que este momento pudesse existir. Teu apoio e esforço fez com que eu conseguisse estar nessa Universidade. Obrigada pelos teus conselhos, por sempre me fazer pensar, refletir, ponderar e, assim, crescer.

Obrigada aos meus irmãos Felipe e Francisco, às minhas cunhadas/irmãs Ana e Mallú. Obrigada aos meus avós Arcênio e Leonir, pelo exemplo diário, sem esquecer os que já partiram, Remi e Anilce, pois seus ensinamentos são vivos. Obrigada a toda minha família, sou o que sou graças a todos vocês.

Obrigada, Ricardo, por me acompanhar, ouvir, compartilhar comigo todos os momentos e por ter sido ainda mais importante nos momentos mais difíceis que passamos. Acredito que nosso amor foi fundamental para que eu conseguisse chegar até aqui e não desistir.

Meu agradecimento à professora Simone Albuquerque por ter me acompanhado em toda graduação e ser uma amiga em todos momentos. Agradeço à minha orientadora, professora Liliane Giordani. Obrigada por tua sensibilidade, carinho e por sempre incentivar a minha escrita.

Sou grata por concluir este curso, por me encontrar na Pedagogia e pela sala de aula ser um espaço que me faz muito feliz e realizada. Acredito na educação com todo meu coração.

RESUMO

Este trabalho de Conclusão de Curso se trata de uma pesquisa de cunho qualitativo, que tem por objetivo identificar como a deficiência constitui modos de ser mulher-mãe e quais as redes de apoio que se fazem presentes nestas maternidades. Para responder a estas perguntas, foi produzido um material a partir de cinco encontros do Grupo das Famílias que se reúne em uma Escola Especial no município de Porto Alegre. Esse material contou inclusive com a realização de entrevistas com as participantes. O Grupo tem como objetivo ser um espaço de acolhimento para as famílias por meio da arte. As mulheres da pesquisa possuem idades entre 36 e 69 anos e seus filhos ocupam a faixa etária de 8 a 18 anos de idade. Como referencial teórico este trabalho teve como base autores que dialogassem com este tema, como Cavalcante (2003) e ativistas da inclusão. As análises mostram que a maternidade destas mulheres se constitui de maneira solitária, com o abandono das atividades antes realizadas, incluindo o trabalho remunerado. A presença de poucos parceiros com quem possam compartilhar as tarefas é outro aspecto importante vivenciado por essas mulheres. O cotidiano delas é marcado pela dedicação exclusiva com relação aos cuidados dos filhos. A principal rede de apoio que possuem é a escola. A mesma tem papel fundamental, sendo o grupo um lugar para as mães ressignificarem sentimentos, dividirem batalhas diárias e usufruírem de um espaço de compartilhamento de vivências e trajetórias.

Palavras-chave: Maternidade; Deficiência; Redes de Apoio.

“É preciso uma aldeia inteira para educar
uma criança.” Provérbio Africano

SUMÁRIO

1 ENTRE TANTOS CAMINHOS POSSÍVEIS, MEU ENCONTRO COM ESTE TEMA	8
2 “JÁ PARARAM PARA PENSAR COMO EU ME SINTO?”	13
2.1 Mães também são mulheres	13
2.2 “O grupo começa quando todo mundo chega”	15
2.3 Meu encontro com estas mulheres, nossos encontros..	16
2.4 “Aqui se luta compartilhado”	20
3 “TEM QUE ABANDONAR TUDO, CONTRARIADA. TU NÃO TEM QUE QUERER, TU TEM QUE SER, PORQUE UM FILHO ESPECIAL NINGUÉM QUER CUIDAR”	24
3.1 Maternidade atípica em questão	24
3.2 “O pai dele simplesmente não tem filho retardado, o retardado é meu”	30
4 “TOMARA QUE DEMORE PARA CHEGAR A FORMATURA DO MEU FILHO. O QUE VOU FAZER COM ELE EM CASA?”	33
4.1 As redes de apoio para se construir perspectivas	33
4.2 “Pessoas não são deficientes, lugares são deficientes”	36
5 “SER ESSA MÃE É LUTAR”: eis aqui meu aprendizado	39
REFERÊNCIAS	42
APÊNDICE I – TERMO DE CONSENTIMENTO	43

1 ENTRE TANTOS CAMINHOS POSSÍVEIS, MEU ENCONTRO COM ESTE TEMA

“Dentro dos boxes nenhum pai, só mães, avós e tias. Pais passam de visita”

“Por que os pais têm opção e as mães não?”

“A fuga é dada de presente para os homens. As mulheres não têm escolha”

“Virei facilmente a coitada que largou a própria vida para cuidar do filho. Como se fosse pouco. Como se não fizesse sentido”

“Humilhada pelo preconceito, pela falta de preparo, de empatia, de inclusão”

“Ouvi dizer, em reunião, por uma mãe, que seu filho era pequeno demais para conviver com esse problema. E esse problema era meu filho”

(Lau Patrón, 71 Leões)

Eis que descubro uma história emocionante. Um livro recheado de dor, sensibilidade, luta e verdades. Eis que em meio ao pior momento da minha vida, quando perco a minha maior inspiração, aquela que foi exemplar em uma das suas muitas tarefas, aquela que me deu a vida, que me trouxe ao mundo, que me mostrou os caminhos e me ensinou tanto e tudo: minha mãe; em meio à perda total, até o momento definitiva, dos sonhos, da esperança, da felicidade, o livro *71 Leões* (2018), de Lau Patrón, carregou-me no colo durante alguns dias. Durante a leitura do livro, que aconteceu em poucos dias, foram os momentos que desligava do caos que vivia e me entregava à vida do João Vicente, filho da Lau, que passou 71 dias em uma Unidade de Tratamento Intensivo (UTI). Neste livro, escrito em forma de diário, Lau narra os angustiados dias que viveu com o João, seu filho de 2 anos, no hospital, entre incertezas, médicos, lutas, exames, revolta e o diagnóstico de uma doença rara chamada SHUa.

No decorrer da narrativa, Lau descreve como esse espaço é povoado por mães, figuras femininas, sendo elas as responsáveis pelo dia a dia destruidor que resulta de permanecer 24 horas diárias dentro de um hospital, acompanhando os filhos que estão com a vida em risco. A leitura do livro me transportou diretamente ao meu estágio obrigatório realizado em uma turma de Jardim B, em uma Escola Municipal de Educação Infantil de Porto Alegre em 2019/1. Na ocasião, como professora estagiária, tinha em minha turma 22 crianças, sendo 3 destas crianças deficientes. Meu estágio foi marcado pela intensa relação com as famílias, que foram, assim como as crianças, fundamentais em todo processo que vivi, tendo perdido minha mãe inesperadamente. Aproveito este espaço, que é de grande valor para quem está finalizando a trajetória da graduação, para agradecer o privilégio de ter

recebido essa turma. Agradeço a sensibilidade e carinho que recebi de crianças que abraçaram e cuidaram das minhas feridas.

Sobre esse momento da minha vida, poderia escrever muito mais e quem sabe ainda vou, mas deixo aqui registrado que, não importa quantos anos se passem do momento mais triste da minha vida, eu sempre irei agradecer por ter essa turma comigo. Foram as crianças, as 22 crianças: Fabio, Ricardo, Murilo Gael, Murilo Davi, Luiza, Eduardo, Gabriel, Heloísa, João Vitor, Jackson, Laura, Lorena, Raquel, Leonardo, Marina, Marisa, Manuela, Guilherme, Tiago, Beto, Francisco e Felipe¹, que não fizeram eu desistir do semestre, do estágio e desistir de mim. São elas que até hoje me fazem ter força para levantar todos os dias da cama, pois sei que vão estar me esperando, faça chuva ou faça sol, eu estando destruída internamente ou com um sorriso no rosto. Jamais vou esquecer e para sempre serei grata pelo que elas estão fazendo por mim, pois a hora do dia que mais espero é a hora de começar a tarde ao lado delas e saber que durante 4 horas as coisas serão um pouco mais leves. (Relato de estágio 06/05/2019²).

Durante este período, a presença das mães no cotidiano da escola foi unânime. Eram elas que traziam as crianças, participavam das festividades e foram elas que dividiram diariamente comigo os dias em que seus filhos não tinham acordado bem, ou que estavam cansados devido à intensa agenda de outros atendimentos realizados, ou ainda os dias difíceis devido a adaptações ou trocas de medicamento. Para além dos dias difíceis das crianças, pude perceber a exaustão das mães em alguns dias. Destaco uma delas, a mãe do Felipe, que é um menino sorridente que faz uso da cadeira de rodas e que tem paralisia cerebral devido a uma meningite adquirida quando era bebê.

A mãe do Felipe tinha outros dois filhos, uma ainda menor que ele, o que com certeza demandava ainda mais dela. Era ela, a mãe, quem levava Felipe à equoterapia, a atendimentos, à escola e aos médicos. Todos os dias, via eles chegando de longe, ela empurrando a cadeira, com a outra filha pequena no lado, com um sorriso no rosto, sempre muito carinhosa com todos e principalmente com o filho. Pude perceber como essa mãe, assim como outras, acreditavam no espaço potente que é a escola e depositavam ali uma série de sonhos para seus filhos, e consequentemente confiavam nos profissionais. Sempre me senti muito comprometida e responsável em estar com suas crianças. Sempre procurei ouvir as mães com atenção, dividir as angústias com elas o máximo possível, ouvir suas dicas para agir melhor com as crianças, pois, mesmo sem viver o que elas vivem, imagino

¹ Os nomes foram alterados.

² Relato apresentado ao final do estágio obrigatório.

o quanto deve ser difícil deixar seus pequenos, mesmo sendo apenas por algumas horas.

Ao propor este trabalho de Conclusão de Curso, trago as marcas e as influências vividas durante o meu estágio curricular obrigatório, quando volto a olhar para experiências e trajetórias de mães de crianças e adolescentes com deficiência. *Como se dá a maternidade destas mulheres? Qual a rede de apoio que as cercam?* A pesquisa intenciona entender as experiências vividas pelas mães de crianças e adolescentes com deficiência, sua maternidade e as redes de apoio e cuidado em que elas estão inseridas. Esse entendimento é buscado por meio do registro de suas narrativas em rodas de conversa.

Ao acessar o Repositório Digital da UFRGS (LUME) e buscar por TCCs/TCCEs já realizados nesta Universidade a respeito da mesma temática da presente pesquisa, apenas um trabalho foi encontrado, quando foi utilizado o descritor “mães”. O título do trabalho é: “Mães azuis: trajetórias de mães de autistas de Porto Alegre”, realizado no ano de 2015, pela graduanda de Ciências Sociais Deise da Silva Fontoura. A pesquisa analisou as trajetórias de mães e a metamorfose sofrida após se constituírem mães de crianças autistas. Utilizando outros descritores, como “maternidade” e “mãe”, não foram encontrados trabalhos que se relacionassem a essa pesquisa. Foram utilizados ainda outros descritores para realizar a pesquisa, como: “mães de crianças com deficiência” e “mães de crianças especiais”. A respeito destes, também, nenhum trabalho foi encontrado. Tal resultado é um demonstrativo da falta de estudos acerca da maternidade de crianças com deficiência. O levantamento realizado nos permite afirmar que, diante da importância do papel materno da vida de uma criança e adolescente com deficiência, a quantidade de pesquisas acadêmicas realizadas na UFRGS a respeito desse assunto é extremamente reduzida.

Para o desenvolvimento deste trabalho de conclusão, propus-me a participar de um grupo de famílias, que se reúne semanalmente na Escola Municipal Especial de Ensino Fundamental Elyseu Paglioli, espaço que apresentarei ao longo do trabalho. O grupo intitulado “Grupo das Famílias” conta apenas com a participação de mulheres. Ao total, seis apresentam maior assiduidade. A intenção foi participar desse grupo para entender a articulação que as mães realizam neste espaço, conhecer suas trajetórias e buscar enxergar, com muito respeito, suas histórias e experiências a partir do nascimento dos seus filhos, que de uma maneira ou outra, mais intensamente ou

menos, mudaram o curso de suas vidas, seus planos e seu cotidiano. Pois como ressaltam os autores:

Principalmente, em casos de famílias de crianças com necessidades educacionais especiais (NEE), as mães normalmente são as que assumem a total responsabilidade pelos cuidados com os filhos, sendo que muitas vezes abdicam das suas atividades pessoais e profissionais para se dedicarem exclusivamente à família. Mesmo nestes casos, os filhos com NEE ingressam desde pequenos em instituições escolares, constituindo assim a nova identidade dessa sociedade moderna. (MARTINS; PIRES, 2008, p. 322).

Para a produção dos dados desta pesquisa, participei de cinco encontros do Grupo, que aconteceram entre os meses de setembro e outubro de 2019. Os encontros ocorrem semanalmente na escola e têm duração de quatro horas. Em paralelo com a minha participação, utilizei entrevista semiestruturada como técnica de registro de dados aplicada junto às mulheres do grupo das famílias, nas dependências da escola. As entrevistas foram gravadas. Minha metodologia de pesquisa foi de cunho qualitativo, com análise das narrativas, que é, segundo Clandinin e Connelly (2000, p. 20), “uma forma de entender a experiência” a partir da coleta de histórias carregadas de sentidos e significado. É uma forma de fazer emergir o sujeito como personagem principal, cujas histórias posteriormente são analisadas. É importante mencionar que os títulos dos capítulos e subcapítulos apresentados no sumário são falas das participantes. A pesquisa também foi desenvolvida a partir da participação em roda de conversa. Como resalta Gatti (2005, p.11), essa técnica:

(...) permite compreender processos de construção da realidade por determinados grupos sociais, compreender práticas cotidianas, ações e reações a fatos e eventos, comportamentos e atitudes, constituindo-se uma técnica importante para o conhecimento das representações, percepções, crenças, hábitos, valores, restrições, preconceitos, linguagens e simbologias prevalentes no trato de uma dada questão por pessoas que partilham alguns traços em comum, relevantes para o estudo do problema visado.

O diário de campo foi utilizado para auxiliar na descrição dos encontros do Grupo das Famílias. As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas e analisadas. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi assinado pelas participantes da pesquisa, conforme modelo em Anexo. Refletindo a respeito da importância de gravar as entrevistas, Silveira (2002, p. 119) contribui afirmando que:

(...) O registro sonoro da conversa, então, se torna o documento, o registro fiel, a fonte de dados, o material a ser descrito, analisado, categorizado. Os outros registros – os olhares, os sorrisos, as mãos que se movimentam, as expectativas e desconfortos, o travo na voz, o leve nervosismo... – não mais existem. Enfim, ali está, para a dissecação acadêmica, a entrevista!

As entrevistadas, mães de crianças e adolescentes com deficiência, têm de 36 a 69 anos; seus filhos, entre 8 e 18 anos. Não irei relatar neste trabalho a especificidade da deficiência de cada criança ou adolescente, apenas quando isso vier ao encontro das conversas realizadas no grupo ou quando for significativo trazer para esta escrita, pois as protagonistas desta pesquisa são as mães e suas narrativas. Essa decisão vem mais uma vez para reafirmar meu olhar sobre as mães e perceber assim com maior intensidade como articulam a identidade de mulher-mãe.

Aqui começa um trabalho que foi marcado por momentos alegres, entre cantorias e lágrimas, permeado de intensas relações, tendo como personagens principais mulheres, mulheres que reinventaram sua existência, mães “de carreira solo”, fortes e que precisam ser ouvidas e visibilizadas. Abro espaço para suas narrativas, suas vidas, com muito respeito e gratidão por cada encontro, cada troca e pela amizade que construímos. Seja bem-vindo, leitor!

2 “JÁ PARARAM PARA PENSAR COMO EU ME SINTO?”³

2.1 Mães também são mulheres

Nesta seção, apresentarei quem são as seis mulheres que fizeram parte desta pesquisa. É importante mencionar que utilizarei ao longo deste trabalho o nome real de cada uma. Isso foi um desejo delas que foi sinalizado logo quando as conheci e tiveram consciência da pesquisa. Segundo a pesquisadora Diniz (2015), é importante, em alguns casos, narrar as histórias com nomes e rostos. Defendendo, dessa forma, que as pessoas não podem ser outras e são autoras de suas histórias. Por esse motivo e pelo desejo das seis mulheres, seus nomes e imagens foram mantidas originais. Abaixo as apresento levando em consideração nossa relação durante os cinco encontros, com bastante cuidado para não reduzir suas vidas e personalidades em características vazias e deixar de considerar o contexto em que vivem.



Zulma tem 52 anos. É mãe de uma menina de 18 anos, que é aluna da escola. Zulma não trabalha fora. É alegre, disposta, engraçada, gosta de cantar e de dar boas gargalhadas. Durante os encontros, produziu um lindo quadro que vai enfeitar sua casa, segundo ela não sabia nem pegar em um pincel, hoje é uma artista.

³ Frase dita por Luciana (entrevista).



Luciana tem 36 anos. É mãe de um menino, seu único filho, de 15 anos, que é aluno da escola. Luciana é presidente do conselho da escola e tem intenso envolvimento com todas as demandas, famílias, além de conhecer todos muito bem. Luciana é extremamente vaidosa, gosta de tirar fotos e usar redes sociais. Não trabalha fora.



Maria Helenir tem 68 anos. É mãe adotiva de um menino, que tem 10 anos e é aluno da escola. Além do João, ela tem outros 2 filhos, mas já perdeu 8 durante a vida. Ela mora sozinha com o filho, é viúva e pode apenas contar com a ajuda da sua filha. Tem muitos talentos manuais e sua melhor amiga é a Zulma.



Marialba, de 47 anos, é mãe de um menino de 10 anos, estudante da escola. Além dele, ela tem uma outra filha com deficiência. Marialba vende produtos das marcas *Avon*, *Natura* e *Boticário* e em alguns dias ainda faz faxina. Marialba vive com seu companheiro que é pai do seu filho. É uma mulher forte e sorridente.



Giovana tem 38 anos. É mãe de um menino de 8 anos, aluno da escola, e de mais 3 crianças. Giovana não trabalha fora, cuida do pai e da família. Ela se aventura nos artesanatos, mesmo dizendo que não leva jeito. Ela tem muita vontade de sair a viajar com toda família.



Marilene, de 47 anos, é mãe de um menino de 10 anos que é aluno da escola. Marilene tem outro filho mais velho. Ela é evangélica, possui a fé como o principal pilar da sua vida. Ela se dedica diariamente nas atividades da igreja. Ela é uma mulher mais silenciosa, observa mais do que fala.

2.2 “O grupo começa quando todo mundo chega”⁴

A Escola Municipal Especial de ensino Fundamental Professor Elyseu Paglioli foi criada e denominada pelo Decreto Municipal nº 8.959, de 28 de julho de 1987 e está situada em Porto Alegre no bairro Cristal. Segundo o Projeto Político Pedagógico (PPP) da instituição, a concepção de educação na qual a escola acredita é centrada no respeito à diversidade, nos tempos e espaços diferenciados, tendo em vista a cidadania. Também faz parte dessa concepção educacional um currículo dinâmico e flexível capaz de proporcionar uma diversidade de olhares, ações e intervenções. A escola Elyseu atende crianças e jovens a partir dos 6 anos, podendo os jovens permanecerem no máximo até os 21 anos de idade na escola. Outro segmento da escola é o Atendimento Educacional Especializado (AEE), para crianças dos 0 aos 5 anos de idade.

A escola se articula de diversas maneiras para apoiar as famílias, entre suas ações estão principalmente: participar das interconsultas com as famílias; articular as Redes de Apoio às crianças e adolescentes em Porto Alegre e Coordenar o Grupo com as famílias.

A participação nas interconsultas tem como objetivo vivenciar junto com as famílias todas as dificuldades e criar intimidade com essas famílias. Um exemplo disso é que nas interconsultas tanto a família como a coordenação pedagógica utilizam o mesmo transporte para vivenciarem as dificuldades em relação à espera do ônibus,

⁴ Frase dita por Zulma (encontro 5).

assim como anseios na sala de espera dos médicos, entre outras experiências. Segundo a própria gestão: “Pequenos detalhes que só quem vive sabe, detalhes que podem se tornar gigantescos quando se está só”. Com isso, a escola busca estreitar laços, aproximar-se das especificidades vividas por cada família e adentrar no contexto, mesmo que seja durante um dia. O Grupo das Famílias, interesse do meu trabalho, é inspirado em grupos de terapia comunitária integrativa, que consiste numa prática incluída na Política Nacional de Práticas Integrativas e Complementares (PNPIC) do Sistema Único de Saúde (SUS), que tem como objetivo proporcionar um espaço de acolhimento, desabafo, trocas de conhecimento e experiência.

Os encontros acontecem em dois espaços da escola, os dois onde as mães não são vistas pelas crianças. O primeiro lugar é um pergolado, com bancos e mesa grande para trabalhos, e o outro é uma espécie de galpão, chamado de “Ágora, um lugar para ReUnir”, com fogão a lenha, bancos e muito aconchego. A coordenadora pedagógica da escola é a responsável por acompanhar os grupos, que se reúnem no turno da manhã e da tarde. O grupo que realizei os encontros era do turno da tarde. Na escola, o grupo se desenvolve principalmente pelo viés artístico, os trabalhos são, segundo a coordenadora: “um pretexto para o encontro, pretexto para escuta e fala”. Os trabalhos manuais, a arte, promovem relaxamento, descontração e abrem espaço maior para o diálogo.

2.3 Meu encontro com estas mulheres, nossos encontros...

Dias antes de começar a minha participação no grupo, muitas perguntas, angústias e incertezas povoaram minha cabeça. Será que eu conseguiria falar e ouvir sobre maternidade depois de ter perdido o meu braço direito, meu colo e minha referência sobre tudo que envolve o materno? Será que eu não deveria ter escolhido um tema que fosse me distanciar desse assunto? Que mães eu iria encontrar nesse espaço? Será que minha presença seria acolhida pelo grupo? Algum tipo de laço iria construir com essas mulheres? Estas foram algumas inquietações que antecederam a minha ida ao grupo. Além da preocupação com tema, refleti muito sobre a relação de respeito, que independentemente de quem fosse encontrar, eu queria construir. Aqui cabe uma reflexão sobre a palavra empatia, pois o conceito que temos dessa palavra não é aplicável, levando em consideração que se colocar no lugar do outro não é algo simples, pois ao se espelhar no outro, o que enxergamos é a nós mesmos vivendo tal

situação. Ou seja, que empatia seria possível? Pois por melhor que seja a intenção, jamais iria conseguir me colocar no lugar de cada mulher. Então, meu desejo era ser ponte, ser alguém que acolhesse tudo que elas trouxessem e que fosse capaz de construir uma relação de amizade, de afeto e respeitosa. Abaixo descrevo nossos encontros e as principais atividades realizadas em cada dia.



Encontro 1 – O dia que conheci quem eram Elas, as Mulheres, as Mães. No primeiro encontro que participei, as mães e a coordenadora do grupo estavam dedicadas na produção de bonecas para o dia da consciência negra na escola, trabalho que já vinha sendo realizado pelo grupo. Durante a tarde, teve o momento do café, bolo, pizza e chá. As principais conversas foram sobre medicação e os preconceitos que sofrem junto com seus filhos em locais públicos.



Encontro 2 – No segundo encontro, um grupo se dedicou a dar continuidade na produção das bonecas e Zulma se dedicou em começar a produção de um quadro para sua casa com auxílio da coordenadora do grupo. Giovana pintou uma namoradeira que estava desgastada pelo tempo. Luciana e eu arrumamos e organizamos o painel dos formandos do ano, que seria exposto na entrada da escola. As principais conversas durante o encontro foram a respeito de como gostam de estar na escola e da presença ou ausência dos pais na vida das crianças. Houve também conversas sobre relacionamentos, compartilhamento de dicas e contação de histórias.





Encontro 3 – O terceiro encontro foi dedicado a separação de materiais de artesanato como tecidos, elásticos, botões, fitas, entre outros que foram recebidos através de doações. Produzimos caixas para organizar e armazenar os materiais. Além disso, confeccionamos um painel de conscientização para a campanha Outubro Rosa, que foi exposto na entrada da escola. Neste terceiro encontro, comecei as entrevistas, que iniciei com a Marialba e com a Luciana.





Encontro 4 – O quarto e penúltimo encontro aconteceu no espaço Ágora. Neste dia realizei entrevista com a Zulma, ela também deu continuidade na produção do seu quadro. O restante do grupo pintou caixas que seriam decoradas para serem usadas como brindes na festa da escola.



Encontro 5 – O último encontro, a despedida. Neste dia realizei entrevista com Giovana, Marilene e Maria Helenir, finalizando, então, esta etapa. Além disso, a coordenadora do grupo propôs a dinâmica das máscaras, que mobilizou e emocionou todo grupo, me incluo nessa emoção. Foi um momento singular e de uma potência muito grande para a fala. Também comemoramos o aniversário da Zulma, com muita comida boa, cantorias e vida.

O Grupo



Fonte: a autora.

2.4 “Aqui se luta compartilhado”⁵

A arte, a criação, a ressignificação de materiais e o colorido estiveram presentes em todos os encontros e foi possível notar em diversas vezes a importância desses elementos para o grupo, como podemos perceber na fala de Zulma:

“Eu não sabia nem pegar num pincel, nem pintar, mas tu aprende. Agora to pintando um quadro para colocar na parede da minha sala, é gratificante pra mim.”
(Zulma)

A importância do grupo na vida das mães é percebida em diversas outras falas, atribuindo ao grupo e aos encontros um lugar importante de escuta, amizade e de fuga temporária das dificuldades do dia a dia. Durante os encontros, houve muitos relatos da importância desse espaço, sendo chamado inúmeras vezes como espaço de

⁵ Frase dita por Giovana (encontro 5).

“terapia”. A escuta de uma a outra é de grande valor, possibilitando a troca de tudo que precisa ser compartilhado por elas. As angústias sempre foram acolhidas entre elas, buscando por meio da figura da coordenadora uma nova elaboração do sentimento. Outro potente ponto é o espaço para verbalizar sem sofrer julgamento. É possível percebermos a função desse espaço em alguns relatos abaixo:

“Esquecemos dos problemas nos minutos que a gente tá ali fazendo nossas atividades. É muito bom, é uma terapia pra gente. Se a gente pudesse ter mais vezes essa nossa quarta, seria muito bom. Podia ser qualquer dia pra mim, sábado, domingo.”

(Giovana)

“No começo fiquei meio de lado, só olhando. Mas comecei a gostar de estar ali com as gurias, um dia eu ajudei elas. Mas quando me envolvi, eu gostei. Hoje pra mim é muito bom estar participando. Hoje me organizei e pensei: que bom que hoje vamos estar todas juntas.”

(Marilene)

“Eu venho pra cá às vezes chorando e saio daqui sorrindo. Aqui eu tenho amigas, a gente dá risada, brinca, espairose, esquece os problemas.”

(Marialba)

“Eu briguei por esse grupo, porque era a vontade do Marco (diretor) e minha vontade. Aqui todo mundo vive o mesmo problema. A gente já vive o problema, a doença, não precisamos vir pra cá para falar mais disso. Precisamos rir, brincar, nos ajudar. Eu adoro estar nesse grupo.”

(Luciana)

“Aqui se criou uma rede de amizade, uma conhece a outra, conheço às vezes só por um olhar, uma fala, já vejo que não tá bem e tem que respeitar.”

(Zulma)

A escola, além de se dedicar ao cuidado com as famílias, dedica-se a olhar a singularidade de cada vida, de cada arranjo familiar, de cada atravessamento. A coordenação e direção investe nesse cuidado por acreditar que será refletido dentro da sala de aula, no desenvolvimento das crianças e adolescentes. Também garante,

por meio do Projeto Pedagógico, a manutenção deste espaço como uma ação pedagógica permanente que conta com a carga horária específica para a realização deste trabalho. A coordenadora do grupo é a pessoa que vai articular tudo o que as mães trazem a cada encontro, ela se caracteriza como uma ponte entre as angústias e a possível resignificação do sentimento. Além disso, ela faz a programação do trabalho, mas incentiva a autonomia de cada uma para suas produções individuais. É importante para este grupo a coordenação de alguém capaz de articular todos esses elementos, pois as mães depositam na pessoa da coordenadora alguém para compartilhar suas alegrias e sofrimentos, aliando a ela uma escuta segura e confiável. É alguém capaz de ouvir sem julgar, alguém que incentiva, impulsiona, ouve com atenção, acolhe e empodera e que constrói com as mães uma relação de amizade.

“A escola foi a melhor coisa. Eu tava num momento de desistir de tudo, tudo mesmo. Eu até dou graças a Deus que eu sou fraca, porque eu pensei uma vez em ter coragem de matar meu filho e depois me matar, porque eu não aguentava mais nada, mais ninguém.”

“Essa escola me fez crescer como mãe, eu não sabia ser mãe. Eu era daquela que batia boca com o João parelho. Um dia me chamaram pra reunião e me ensinaram muito. Eles me mostraram o que é ter um filho especial, com muito carinho e respeito.”

(Luciana)

É possível perceber nas falas de Luciana a importância significativa da escola na vida não só do filho, mas na dela também. A escola foi o lugar onde ela e as outras mães também encontraram parceiros, visto que essas mães não tinham com quem contar nessa caminhada. Segundo Silva (2012, p. 45):

O acolhimento e a orientação para as famílias são fundamentais para que elas deixem de lado crenças errôneas, e não se desgastem com culpas desnecessárias e sem propósitos. Cuidar dos familiares, especialmente das mães, é tão importante quanto cuidar das próprias crianças.

A escola foi singularmente essencial para cada mãe, mas é importante ressaltar o fato de que a escola é o lugar encontrado por elas para que seus filhos criem laços de pertencimento. Para pertencerem a um grupo, constituírem-se como seres e ainda encontrarem afeto. Afeto esse que é a ferramenta mais tecnológica que as famílias

buscam, pois a partir do afeto novos horizontes são projetados, outras formas de navegar pelo mundo são pensadas, tudo isso para que cada sujeito transite num mundo de qualidade, de equidade e que não oprima as diferenças, baseando-se em estereótipos que a própria sociedade criou.

O grupo, então, caracteriza-se como um espaço para compartilhar a luta, visto que, com singularidades, as participantes possuem semelhantes condições, que as unem por meio da fala e das trocas.

3 “TEM QUE ABANDONAR TUDO, CONTRARIADA. TU NÃO TEM QUE QUERER, TU TEM QUE SER, PORQUE UM FILHO ESPECIAL NINGUÉM QUER CUIDAR”⁶

3.1 Maternidade atípica em questão

Nomeio maternidade atípica no título do capítulo, pois vou discutir uma maternidade que foge e se distancia de todas as referências que nós construímos (me incluo nesta conversa), enquanto sociedade, como sendo normal e esperada. Trata-se de uma maternidade que não gera o filho no ventre, outra que se constitui através de um processo lento de aceitação do filho, ou ainda, a maternidade que é capaz de mudar uma família, afastar parceiros, cortar relações com companheiros e se configura como sendo só. Uma maternidade solitária, uma maternidade que por vezes se configura diferente dentro da mesma casa, diferente do que é visto em propagandas comerciais, mas sem excluir o fato de ser transformadora. Este, talvez, seria o resumo dos principais aspectos que permeiam a vida das seis mães que esse trabalho vem apresentando.

A maternidade por si só já é uma transformação. Mudanças de identidade são colocadas em questão, redefinição de papéis, pois a mulher passa a ser, além de tudo que ela já é (filha, profissional, entre outros), mãe. De acordo com alguns autores como Mattos e Nunes (1981) a maternidade e a paternidade são representações valorizadas em diversas sociedades, pois é comum que as pessoas tenham filhos. Quando alguma mulher opta em não ter filhos, já conhecemos o resumo dessa história, questões como feminismo são colocadas a prova, são alegados argumentos como “desperdício” em ter um corpo capaz de gerar e uma série de outros preconceitos e rótulos são dados a essas mulheres. Pois em uma coisa a nossa sociedade é bastante especialista: em julgar, enquadrar, comparar e a todo momento esperar que indivíduos cumpram certos papéis que ela mesma configurou.

Ao longo da nossa história como sociedade deixamos como responsabilidade das mães a tarefa de educar os filhos e também a de cuidar de tudo que envolve o lar. Este fato tem diretamente relação com as questões de gênero que permearam toda nossa história. Saffioti (1987, p. 8) enfatiza que:

⁶ Frase dita por Marialba (entrevista).

A identidade social da mulher, assim como a do homem, é construída através da atribuição de distintos papéis, que a sociedade espera ver cumpridos pelas diferentes categorias de sexo. A sociedade delimita, com bastante precisão, os campos em que pode operar a mulher, da mesma forma como escolhe os terrenos em que pode atuar o homem.

A ideia de Saffioti nos permite compreender que as posições que hoje ocupamos, também no que tange a questões familiares, foram construídas socialmente e historicamente, ou seja, espera-se que a mulher cumpra com os papéis maternos. Segundo Bezerra (2003), as diferenciações entre homens e mulheres não são explicadas apenas pelas características biológicas, mas pelos processos históricos que configuram um determinado padrão de relações de gênero. É importante destacar que o entendimento de gênero está profundamente interligado a fatores políticos e econômicos em cada sociedade. Uma questão histórica e social, que se origina no interior da sociedade. Resulta disso que as mulheres acabam ocupando o lugar de mantenedora do lar, mesmo quando elas estão inseridas no mercado de trabalho.

E quando a maternidade é atravessada por uma deficiência? E quando o filho idealizado durante 9 meses não é o filho que se recebe no mundo? É quando a história dessas mães muda de rota, bem como assumem uma responsabilidade ainda maior na estrutura familiar. Welter (2008) refere que segundo essa maternidade:

[...] gerar filhos numa sociedade organizada a partir da visão em que cabe à mulher a educação dos filhos, e principalmente e/ou preferencialmente filhos “normais” e saudáveis, o contrário acaba por trazer para a mulher/mãe uma responsabilidade ainda maior no que diz respeito às relações/condições familiares. E, quando a mulher gera filhos com deficiência, a responsabilidade se amplia. (WELTER, 2008, p.119)

A algumas delas a notícia é dada no momento do parto, outras ao longo do desenvolvimento do filho. É possível perceber nas falas das mães a diferença entre amar e aceitar seus filhos, entendendo que a aceitação não é algo que acontece de imediato, mas pode demorar e acontece de diferentes maneiras na vida de cada uma delas. Quando as mães possuem dificuldade em amar o filho, sofrem, pois esse sentimento, teoricamente, não é próprio de uma mãe. As mães relatam durante alguns encontros que ambos processos são trabalhosos e exigem esforço. Sobre o momento inicial, as mães trazem relatos como:

“Quando tu tá grávida tu espera um filho normal. Tu tem depois um luto, pra mim foi isso.”

(Luciana)

“Não sabia o que era autismo na minha vida, até os dois anos ele fazia tudo, falava, andava, depois não sei. Ele baixava muito no Presidente Vargas com bronquite, foi até a doutora de lá que descobriu, ela dizia pra mim que esse menino era autista. Eu achava que autista era surdo, e eu dizia que não. Ela tratou dele mais de cinco anos, depois passou pra um psiquiatra porque ele começou a ficar muito agressivo, principalmente comigo.”

(Maria Helenir)

“Eu sabia que ele tinha um olhar diferente, mas quem notou foi o pai dele. Ele tinha um olhar distante, não olha nos olhos. Com dois anos a pediatra disse que ele era autista. Mas parece que mãe é cega, não vê defeitos nenhum no filho. Eu sabia que ele tinha um olhar diferente, mas tu não vai pensar que era autista.”

(Giovana)

“Me deram a lista completa do que ela não faria.”

(Zulma)

Com esses relatos podemos perceber dois principais aspectos: a perda do filho idealizado e o desconhecimento acerca da deficiência em questão. Para alguns autores como Buscaglia (1997), idealizar um filho saudável é uma característica do ser humano, assim como reforça Cavalcante (2003, p. 26), “existe uma expectativa social de que a família moderna produza indivíduos sadios, cooperativos e eficientes”. Assim como projetar durante a gestação um filho “perfeito”, também é projetado uma maternidade nos mesmos moldes. Quando existe a ruptura com essa realidade, um processo de sofrimento é vivido pelas mães, como traz Luciana na sua fala. Abandonar a ideia de que seu filho vai desenvolver as mesmas coisas e nos mesmos tempos das outras crianças, que vai falar todas as palavras, saber se expressar como as outras crianças, são exemplos de desconstruções pelas quais as mães passam. Segundo Klaus (1992, p. 268) é “como se o nascimento se tornasse a concepção: uma nova imagem deste bebê deve ser gerada na mente dos pais”.

Outro ponto importante para a discussão é a fala de Zulma, quando ainda no hospital, após o nascimento da filha, que veio ao mundo após um parto bem conturbado, encontra nos médicos e na equipe que a atenderam a falta de humanização do espaço e das pessoas. Zulma ainda complementa:

“Uma doutora me perguntou se eu tinha mais filhos e se eram normais, e eu disse: são. Depois que eu acordei veio um psicólogo, veio me dizendo que eu tinha que aceitar, porque tua filha nasceu com probleminha. E eu comecei a chorar e gritei: Chega! Eu criei um monstro?”

(Zulma)

Conforme Cavalcante (2003, p. 60):

A revelação do diagnóstico não pode ficar restrita apenas a uma fala informativa, indiferente de quem fala em relação a quem escuta. Ela precisa ser feita a partir de uma compreensão global da família e das dificuldades intrínsecas a esse momento. As reações à dor serão inevitáveis. O acolhimento, o apoio, uma orientação clara serão fundamentais. É preciso mostrar quais são as alternativas e possibilidades de ajuda à criança e à família.

Muitas mães, assim como Zulma, encontram na equipe da saúde em geral a falta de preparo para um momento muito delicado. O diagnóstico jamais pode se restringir apenas a uma fala informativa, ele precisa vir carregado de cuidado com quem recebe essa notícia, para isso o sistema de saúde todo precisa ser mais e melhor humanizado. É importante destacar que muitas vezes é no hospital que se constrói boa parte das relações iniciais entre mãe e filho. As necessidades relacionais, então, são importantes tanto quanto as necessidades físicas. Por vezes, parece que as pessoas esquecem que lidam com pessoas, percebemos isso na fala de Marialba, quando relata em um dos encontros: “No posto, as doutoras não querem nem sair fora da sala pra atender o Felipe”. Felipe é um menino que se desorganiza ao entrar no consultório e permanecer naquele espaço. Marialba espera que um dia ele possa ter um atendimento diferenciado no posto, ser atendida em outro espaço por exemplo, onde Felipe possa se sentir melhor. Essas são uma das barreiras que ela, assim como outras mães encontram: **lugares deficientes**. Aqui cabe chamar a atenção para o fato de que acessibilidade vai muito além de rampas de acesso, elevadores ou fila preferencial. Acessibilidade precisa ser expandida para os lugares de lazer, locais públicos em geral, vestuário, turismo, entre outras dimensões. É necessário que se

entenda que a pessoa com deficiência e sua família não saem de casa apenas para ir em terapias e hospitais.

“Quem cuida de ti?” Durante a entrevista individual realizada com as mães, pergunto a elas quem seriam as pessoas que cuidavam delas. Minha intenção era saber se elas, que se dedicam integralmente aos cuidados dos filhos, teriam alguém que fosse sinônimo de cuidado com elas. Como respostas obtive apenas duas: ninguém e Deus. As mulheres assim permitem que a gente perceba a ausência de alguém que as cuide, que tenha um papel de parceiro, para além do que se relaciona com os filhos. Não ter ninguém que as cuide é uma característica da vida solitária que muitas delas vivem. Quando elas respondem que o cuidador delas seria Deus, este pode ser um indício da necessidade de buscar respostas e amparo no ponto de vista espiritual. Algumas delas encontram na religião a ajuda para compreender, aceitar e a coragem para enfrentar o dia a dia. Podemos perceber na fala da Marilene que ela considera o autismo uma condição espiritual, como relata:

“O autismo ninguém conhece, os médicos não sabem identificar porque a criança tem isso, porque é espiritual.”

(Marilene)

Também percebemos a significativa potência de Deus na vida dela quando diz que a fé em Deus a tirou da depressão. Com esse relato é possível perceber que Marilene encontra na religião conforto para as angústias do dia a dia.

“Se eu não tivesse agarrada com Deus, buscado a minha fé, eu era depressiva. Antes eu era, até tomava remédio para os nervos. A maioria das mães tomam remédio.”

(Marilene)

Outro ponto de importante discussão é o abandono das atividades que realizavam para viverem integralmente as demandas e cuidados dos filhos, as impossibilitando muitas vezes de cuidar de suas próprias vidas, para viver a intensa vida de cuidados dos filhos. Nas entrevistas e durante os encontros, as mesmas relataram diversas vezes que atividades como: ir no centro, pagar contas, ir no

mercado, cortar o cabelo, fazer as unhas, entre outras, só poderiam ser feitas no período em que os filhos estão na escola, ou seja, durante 4 horas por dia. Fica claro em diversas falas com as apresentadas abaixo que, devido ao fato de não terem ninguém com quem compartilhar a rotina com os filhos, um tempo para elas é algo escasso e difícil de administrar.

“Tu não consegue ter uma relação, não consegue ter nada, porque tu não consegue sair, porque não tem com quem deixar.”

“Eu quero, eu, Luciana, estar sozinha, fazer coisas sozinha sem o João.”

(Luciana)

“Eu trabalhava, fazia as minhas coisas, hoje eu não consigo fazer nada. Eu faço o que eu posso, mas ele precisa estar na escola pra eu poder fazer.”

(Marialba)

“Nunca tenho com quem deixar, tem que ser tudo no horário da escola. Sempre de olho no relógio.”

(Zulma)

Smeha e Cezar (2011, p. 46) apontam que as mães se dedicam integralmente aos filhos, por isso acabam não trabalhando fora ou exercendo qualquer outra atividade. Ainda sobre isso as autoras afirmam:

Ademais, não é só a vida profissional que é deixada de lado, mas as relações sociais, e até mesmo as relações afetivas sofrem modificações em decorrência dos cuidados com o filho. Diante disso, Núñez (2007) afirma que a mãe dedica todo seu tempo e sua energia para cuidar do filho, sacrificando-se enquanto mulher e esposa.

Estas mulheres se veem diante da necessidade de deixar o trabalho, deixar as outras atividades para atender às demandas de cuidados e lidar com esses sentimentos gera conflito e desordem, pois precisam mudar o curso de suas vidas e das suas atividades.

3.2 “O pai dele simplesmente não tem filho retardado, o retardado é meu”⁷

Esta seção tem como objetivo dialogar sobre o papel que os pais tiveram nas famílias e como as mulheres que participaram desta pesquisa encararam a participação, ou a falta dela na vida de seus filhos.

Para iniciar esta reflexão é importante olhar para um panorama nacional. Segundo o Censo Escolar de 2011, mais de 5 milhões e meio de crianças não possuem o nome do pai na certidão de nascimento. Segundo Thurler (2009), aos pais é dada a oportunidade de fugir quando os filhos são indesejados. As mães são presas, enquanto os pais podem escapar pelas brechas. Esse indício que a autora apresenta se relaciona com o dado apresentado no Censo. Uma das brechas que a autora sugere no seu texto é justamente o não comparecimento no registro civil. É importante mencionar que o registro civil cumpre um papel social dos nascidos, mas também afetivo. Como desenvolvido no capítulo anterior, essas questões são resultantes de práticas machistas e patriarcais, em que aos pais é dada a possibilidade de não estar, não ser, não cumprir e de negligenciar o filho em alguns casos. Mais do que o fato de um relacionamento entre os pais acabarem, o abandono do filho é a questão a ser salientada, visto que as mães de crianças e adolescentes do grupo serem mães solitárias não é apenas uma especificidade deste grupo, mas uma característica da maternidade atípica.

Durante todos os encontros, as falas sobre os pais das crianças e adolescentes sempre estiveram presentes. Um exemplo é quando a maioria das mulheres concordou, em certo momento do encontro 2, que a vida delas e dos filhos melhoraram consideravelmente depois que o pai foi embora. Também, que foram elas que abandonaram seus trabalhos e atividades quando chegou o momento em que seus filhos passaram a necessitar de maiores cuidados e uma maior atenção. Como percebemos na fala abaixo:

“Com 2 anos e meio eu estava em outro trabalho e meu marido que cuidava dele, mas ele disse: “ó, tu vai ter que sair do teu trabalho porque não vai dar mais, eu não consigo mais cuidar dele”.

(Marilene)

⁷ Frase dita por Luciana (entrevista).

“Depois que o Felipe nasceu eu consegui trabalhar até os três anos e depois começou as dificuldades, começou a adoecer, começou os problemas e eu tive que ir faltando serviço e achei melhor parar.”

(Marialba)

Outra importante questão é: quando o pai é presente, o papel que ele assume é de ajudante da mãe, se abstendo da obrigação de se portar como um parceiro.

“Ele trabalha, me ajuda. É um ótimo pai. Se precisa buscar medicação, ele vai lá e busca. Se precisa levar o Felipe no médico, ele vai junto comigo.”

(Marialba)

A pouca participação dos pais no acompanhamento do filho não é um dado que se restringe apenas à realidade desta pesquisa, mas é diretamente atual, como aponta Silva (2000), ainda grande parte dos homens, comparando com as mulheres, desempenha pouca atividade com seus filhos. Outra importante questão quando abordamos ser pai ou mãe de criança com deficiência, é a culpa que recai sobre a mãe a respeito da condição do filho. Percebemos esses aspectos nas falas de Zulma e Lucina.

“Tem a história do pai, ele não quis aceitar, ele bebia porque tinha uma filha doente. Eu chegava do hospital só para tomar um banho e ele tava lá tomando um whisky, com os bêbados.”

(Zulma)

“O pai dele simplesmente não tem filho retardado, o retardado é meu.”

(Luciana)

A ideia de que a mãe seria a responsável pela deficiência da criança não é uma conversa recente. Já construímos diversas crenças na nossa história, um exemplo é a “mãe geladeira”, que era um rótulo atribuído a mães de crianças autistas, por acreditarem que questões de afetividade teriam relação com as manifestações das crianças. Este exemplo vem ao encontro com a fala da Luciana apresentada acima,

quando a figura do pai deposita na mãe as responsabilidades em ter gerado uma criança com deficiência, ou quando o mesmo se abstém dos cuidados e principalmente da responsabilidade social. É uma realidade que extrapola a vivência dessas mães, se faz presente em muitas famílias, quando se espera que a mãe assuma todas as responsabilidades de educar e educar bem, pois, em caso contrário, ela será a culpabilizada por parte da família e da sociedade.

4 “TOMARA QUE DEMORE PARA CHEGAR A FORMATURA DO MEU FILHO. O QUE VOU FAZER COM ELE EM CASA?”⁸

4.1 As redes de apoio para se construir perspectivas

Nesta etapa do trabalho, a discussão vai permear os direitos e compromissos do Estado com a pessoa com deficiência e, principalmente, por interesse desse trabalho, o das suas famílias. Para contextualizar a frase que nomeia este capítulo, é preciso contar que este foi o tema de discussão do Encontro 2, quando a atividade proposta pela coordenadora do grupo era a confecção de um painel com os formandos do ano, que seria exposto na entrada da escola. Durante a colagem de fotos, pensando na estética do painel, Marialba fala com ar de angústia sobre não querer que chegue a formatura do seu filho, pois ele teria que ficar apenas em casa. É importante destacar que outras mães concordaram com a fala de Marialba. Podemos perceber que elas ainda possuem dificuldade em projetar a vida do filho para além da escola, para além das possibilidades que a escola oferece.

O sentimento desta mãe vem carregado de importantes questões, como: **Por que ela não consegue projetar a vida do filho ocupando outros espaços da sociedade? Trabalhando? Construindo uma família? Se relacionando com outras pessoas?** Articulando ao fato estatístico de que segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), em dados mais recentes, no Brasil 46 milhões de pessoas possuem algum tipo de deficiência, percebemos que a proporção de pessoas com deficiência em nosso país é de praticamente 24% da população brasileira. Minha pergunta é: Onde estão essas pessoas? Onde estão estes grupos? Em quais espaços eles são lideranças? Onde estão, nas escolas, universidades, empresas, lugares de lazer, restaurantes, entre outros? E as pessoas que para além da deficiência se encontram em vulnerabilidade social ou ainda quando nem mesmo cuidados a questões básicas de saúde se fazem presentes? Talvez a resposta para estas perguntas seria justamente o que configura o sentimento da Marialba. As pessoas com deficiências no Brasil ainda são invisíveis, marginalizadas, excluídas, inválidas, logo, possuem pouca representatividade e suas vozes e histórias são pouco contadas

⁸ Frase dita por Marialba (encontro 2).

e ouvidas. Por isso, é difícil para essas mães acreditarem e colocarem esperança em um futuro possível para seus filhos.

Em contrapartida, quando estas histórias são contadas, quando passam na televisão ou quando é dado espaço a elas, são falas carregadas de discursos capacitistas. Aqui é relevante ressaltar que **Capacitismo** é o termo para descrever a discriminação, opressão e abuso advindos da ideia de que pessoas com deficiência são inferiores às sem deficiência. É importante mencionar que no Estatuto da Pessoa com Deficiência (2015) não encontramos este termo em normativas, pois ainda é um termo pouco usado e pouco difundido no Brasil. É entendido como capacitismo quando, por exemplo, é usado o termo “cego” para se referir a pessoas que não têm deficiência, ou quando adultos nutrem a ideia de que a presença de uma criança com deficiência na mesma sala de aula que seu filho frequenta vai prejudicar o rendimento dele. É capacitismo toda e qualquer atitude preconceituosa. Outro exemplo é quando a voz é infantilizada para falar com essas pessoas, ou quando se dirige apenas a quem está acompanhando a pessoa com deficiência para falar dela, como se ela não estivesse ali. É capacitismo frases que são ditas às mães dessas crianças e adolescentes como: “Você é uma supermãe”, sendo que elas não possuem superpoderes; “Ele tem um probleminha, né?”, sendo que tem deficiência; “Filhos especiais vêm para pessoas especiais”, mas todos os filhos são especiais; ou ainda: “Deus não dá um fardo para quem não suporta carregá-lo”, relacionando a existência do filho a um fardo, um incômodo ou estorvo. É importante para este trabalho, assim como em outros espaços, que essas informações estejam presentes para que a sociedade seja um espaço mais livre de estereótipos e preconceitos. Nesta etapa, depois de escrever algumas questões que considero importantes, dada a relevância deste espaço, volto o olhar para questões sociais que estão relacionadas ao direito das pessoas com deficiência e também das suas famílias. Partindo na nossa Constituição Federal, Capítulo I – Dos Direitos e Deveres Individuais e Coletivos, Art. 5º: “Todos são iguais perante a lei, sem distinção de qualquer natureza”. Esta ideia vai aparecer também nas constituições Estaduais e na maioria das Leis Orgânicas dos municípios. Outro importante marco é a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência, Estatuto da Pessoa com Deficiência (2015), que logo em seu primeiro artigo prevê ser um documento para assegurar e promover condições de igualdade. Também, ao longo do Estatuto, importantes questões relacionadas às famílias das pessoas com deficiência são contempladas, como:

Art. 17. Os serviços do SUS e do Suas deverão promover ações articuladas para garantir à pessoa com deficiência e sua família a aquisição de informações, orientações e formas de acesso às políticas públicas disponíveis, com a finalidade de propiciar sua plena participação social.

Art. 18. É assegurada atenção integral à saúde da pessoa com deficiência em todos os níveis de complexidade, por intermédio do SUS, garantido acesso universal e igualitário.

V - atendimento psicológico, inclusive para seus familiares e atendentes pessoais;

VIII - informação adequada e acessível à pessoa com deficiência e a seus familiares sobre sua condição de saúde;

Assim, assegurado pela lei, as famílias também possuem o direito de atendimento psicológico, dada a relevância apresentada durante alguns pontos deste trabalho, como a reformulação do contexto familiar, as dificuldades do cotidiano e a barreira social que ainda existe muito forte na nossa sociedade. Esses são alguns aspectos que contribuem para a importância de um atendimento psicológico. Como relatado no capítulo 2, algumas mães dão a característica de terapia ao grupo, justamente por ser um lugar de fala, de reflexão e ressignificação das suas vidas e das questões maternas presentes em cada uma a partir da mediação da coordenadora. Este apoio psicológico foi importante na vida de Marilene, como podemos perceber no relato abaixo:

“Eu consultava com a psicóloga. Eu precisava que meu marido ficasse com o Arthur, então eu aprendi que quando eu deixava o Arthur não era para eu ter pena, aquele medo, receio de deixar meu filho para fazer outra coisa. Eu deixo meu filho, porque sei que ele vai ficar ali, ali é o lugar dele até a mamãe chegar, porque eu preciso fazer meus afazeres na rua. Então isso a psicóloga me ensinou e ajudei meu esposo, que hoje é tranquilo para ficar ele. A gente já tem aquela tranquilidade. Eu venci isso, porque antes era uma briga.”

(Marilene)

É importante destacar que essas mulheres contam com este grupo tão significativo, mas a maioria das mães não possuem esta rede de apoio, por isso é importante que procurem o atendimento psicológico nas unidades de saúde.

Outro direito adquirido pelas famílias é Benefício de Prestação Continuada (BPC), que é um benefício assistencial, constitucional, regulamentado pela Lei Orgânica da Assistência Social LOAS, Lei nº 8.742/1993, artigo 20 – que prevê o auxílio para pessoas idosas, com idade superior a 65 anos, ou pessoas com

deficiência que comprovem não possuir meios de prover a própria manutenção e nem de tê-la provida por sua família. Existem muitas críticas em relação a esta política, pois ela não proporciona mecanismos de conquista de autonomia para este grupo de pessoas. Porém, ambas assistências são importantes. Talvez uma crítica mais relevante sobre este benefício, que hoje é de um salário mínimo, é que pudesse ser levado em consideração não só a renda familiar, mas o tamanho das despesas destas famílias para os cuidados da criança ou adolescente e que as redes de informações e encaminhamento do benefício fossem mais claras e eficientes. Pois, segundo as mães participantes desta pesquisa que possuem o direito do BPC, é um processo muito demorado para quem precisa de agilidade para começo de tratamentos e para uso e troca de medicações.

Com relação aos direitos trabalhistas, no que se refere às pessoas com deficiência e suas famílias, há muito para avançar. Segundo Fávero (2004, p. 138), “na legislação trabalhista, não consta nenhum direito específico nem carga horária reduzida para pais de pessoas com deficiências. Há vários projetos de lei neste sentido, mas ainda sem êxito”. A maioria dos projetos prevêem a redução de 10% da carga horária, sem prejuízo salarial, mas ainda como ressaltado por Fávero, essa não é uma realidade. Este direito é concedido apenas para os Servidores Federais (Lei 8.112/90) e em algumas redes públicas estaduais e municipais, mas não sendo a realidade do país. Isso é um fator importante quando percebemos que a maioria das mães de crianças ou adolescentes com deficiência estão fora do mercado de trabalho, esta é uma realidade de todas as mães do grupo da pesquisa, como relatado do capítulo 2. O fato é que, falta incentivo para essas mulheres voltarem a ocupar o mercado de trabalho, mesmo entendendo que muitas outras políticas precisam estar combinadas para que essa volta seja efetiva.

4.2 “Pessoas não são deficientes, lugares são deficientes”⁹

Frente ao panorama iniciado no capítulo anterior, é importante retomar a perspectiva das mães desta pesquisa sobre os direitos e contribuições para a efetivação de uma juventude e vida adulta dos seus filhos com mais autonomia e possibilidades. Vivemos em tempos de retrocessos, descontinuidade de avanços, com

⁹ Lau Patrón.

projetos de lei tramitando para diminuir ou extinguir os direitos dos trabalhadores com deficiência que foram conquistados com muita luta, por meio da política de cotas (Lei 8213/91), em tempos em que a autonomia dessas pessoas e mais do que isso, os seus direitos de estarem, pertencerem e terem autonomia para viver na nossa sociedade são colocados a prova. A diferença é rejeitada todo o dia, as minorias, que na verdade não são tão minorias assim, são desafiadas todos os dias a persistirem na luta.

Suponhamos qual seria o sentimento de Marialba, suas perguntas, angústias compartilhadas nos encontros: *O que meu filho vai fazer depois da escola, vai ficar só em casa?* Que resposta nós, como sociedade, precisamos dar a essa mãe? Pois esta não é apenas uma questão dela e de sua família. Ao mesmo tempo em que políticas públicas são novas e frágeis, a vida dessas pessoas seguem seus cursos e as barreiras seguem existindo e, por vezes, fortalecendo-se ainda mais. As conquistas que anos demoraram para acontecer, como a LBI (2015), precisam ser mantidas e exploradas ainda mais, dado um Brasil tão diverso politicamente, economicamente e socialmente. Entendendo que nenhum retrocesso no que permeia os direitos já conquistados poderia ser feito.

É importante mencionar também que todas as mudanças realizadas precisam ser abertas para o diálogo com todos os envolvidos nesse processo, os profissionais, familiares e principalmente os sujeitos. Se entendemos que somos todos aldeia, todos parte do processo educativo de todas as crianças, precisamos também, de alguma maneira, nos responsabilizar e nos movimentar frente a essas posições do governo. É preciso de uma aldeia inteira para educar uma criança, é preciso de uma rede muito forte para apoiar uma família, é preciso de pessoas capazes de olhar as pessoas e não apenas a sua deficiência, é preciso de uma rede de saúde mais humana, sensível e capacitada. Pois os julgamentos são constantes na vida das seis mães e em contrapartida elas pedem pelo direito da diferença de seus filhos, como percebemos em alguns relatos abaixo:

“Acham que nosso filho é mal educado, que a gente não dá educação, a gente tenta explicar que ele é autista e não entende, mas a gente só entende daquilo quando passa por aquilo.”

(Giovana)

“Passo cada uma com ele, é um sacrifício. As vezes tenho que segurar ele com os braços pra trás e ele me enche de cabeçada, as pessoas ficam tudo olhando né.”

(Maria Helenir)

“Eu vejo as pessoas me criticando, olhando torto. Antes eu até ia no mercado com ele, agora nem vou mais. Às vezes eu tento, porque eu tenho vontade de sair, mas as vezes logo vejo que não vai dar certo. Tinha uma mulher olhando e tive que dizer pra ela que ele não ia se avançar nela, ele não morde. Fui até mal educada. Não tenho liberdade nenhuma, não posso ir nem no Barra.”

(Marialba)

Pessoas não são deficientes, lugares são deficientes, como bem traz a escritora Lau Patrón. Repetir, repetir para transformar, para dar espaço para a diferença existir, para ser e para existir visibilidade. Políticas públicas são feitas com participação de todos e como bem consta na LBI (2015), em seu lema: “Nada sobre nós sem nós”. Este trabalho convoca a todos para serem aldeia, serem ponte, que façam parte da luta e entendam que todas essas discussões são responsabilidade da sociedade como um todo, ou seja, é minha e também tua.

5 “SER ESSA MÃE É LUTAR”¹⁰: eis aqui meu aprendizado

Me despeço deste trabalho, desta escrita com um ar de saudade e satisfação. Os momentos em grupo com as mães foram para além de um pré-requisito para a conclusão deste trabalho e conseqüentemente do curso, tornaram-se um espaço de afeto, experiência e crescimento. Algumas importantes marcas ficam, como o fato de me preocupar todo o tempo em não romantizar a experiência vivida por cada mãe, não romantizar o que foi a marca mais comum entre as seis mulheres: o abandono. Abandono dos companheiros, pais dos seus filhos, da sociedade e do Estado. São muitas as barreiras criadas por esse conjunto de estruturas que parecem querer dizer que para os filhos delas não há espaço. A escola é o oposto do que elas encontram nos outros lugares. No decorrer do trabalho, interroguei-me: mas como é possível existir um espaço tão potente para as famílias dentro de uma escola? Depois de conhecer a EMEEF Elyseu Paglioli, sem dúvida, minha resposta seria: “Existe uma gestão por trás, que acredita no trabalho com as famílias”. Pensando assim, a gestão 2017/2019 da escola entende a potencialidade, no que tange o desenvolvimento das crianças e jovens, quando a família está na escola e, mais do que isso, quando possuem espaço para estar, compartilhar e ser parte fundamental no processo escolar de seus filhos. Além de tudo isso, a escola conta com uma coordenadora que, além de sensível, tem uma capacidade de mediar o grupo levando em consideração a história de cada uma em todas as intervenções.

A vida de cada mulher foi traduzida em palavras, mas muito mais ainda fica, como os abraços, as histórias que foram contadas com muitas lágrimas, regadas a cafés, os sorrisos e as vozes. Descubro, ao fim desta etapa, a complexidade da pesquisa científica, quando tudo precisa ser transcrito e para muito não existe transcrição. Foi este um desafio que encontrei em cada etapa desta escrita, desafio também de escrever e não ultrapassar os limites que existem, como não julgar uma experiência a partir do meu olhar ou buscar “colocar em alguma caixa” de segmentação. É importante mencionar que no terceiro capítulo, quando discuto maternidade, destaco que não temos um tipo de maternidade, volto a ressaltar que mesmo no grupo, onde todas eram mães de crianças ou adolescentes com deficiência, cada uma era singular. Ouvi-las é tornar narrativas plurais, pois todas

¹⁰ Frase dita por Marilene (Encontro 4).

vivem a maternidade atípica de uma maneira, enfrentando alguma dificuldade específica, pois partimos do princípio que nenhum filho era parecido com outro. Logo, distintas maternidades foram constituídas. Em um momento em que todos devemos estar “em caixas”, pertencer a um grupo ou “ser isso ou aquilo”, a diversidade nessas vidas ganha força, e para isso quero chamar a atenção. Busquei dar espaço à voz delas, dar escuta ao que elas são, compreender o que elas ainda são mesmo enfrentando diversas barreiras, principalmente as sociais, para estarem firmes e em constante luta pelos seus filhos, pelos direitos deles e pelos seus. A preocupação foi dar visibilidade, escancarar que maternidades atípicas estão todos os dias sendo construídas e muito ainda precisamos avançar em redes de apoio.

Trazendo a fala que é título deste trabalho:

Pessoas me olham e dizem: “Mas que problema que tu tem? Tu só fica em casa e cuida do João, não faz mais nada.”

(Luciana)

Quero mais uma vez reiterar que não podemos resumir a existência dessas mulheres em “só cuidar do filho”. Na vida dessas mães, em especial as que fizeram parte deste trabalho, “só cuidar do filho” é um ato grandioso. Elas precisam dar conta de uma agenda de médicos, entender de direito, entender das burocracias deste país, viver em uma intensa rotina de cuidados, descobrir sozinhas diferentes maneiras de cuidar do seu filho e aliviar possíveis sofrimentos.

Por fim, retomo meu problema de pesquisa: *Como se dá a maternidade destas mulheres? Qual a rede de apoio que as cercam?* Durante esta escrita e reflexão a respeito das narrativas, percebo que suas maternidades se constituem de diferentes maneiras, porém com pontos que se tangenciam, como viver um processo de sofrimento e aceitação, dedicação integral para os cuidados e rotinas de seus filhos. Com isso, todas possuem tempo escasso para cuidados de si e para realizar outras atividades. A rede de apoio que as cercam de fato é o grupo e conseqüentemente a escola. Visto que trilham uma jornada com poucos parceiros, a escola é um lugar seguro, de troca, de aprendizado e que serve muitas vezes para dividir as angústias vividas solitariamente.

Despeço-me dessas últimas linhas com uma vontade de continuar escrevendo, de continuar com elas, de poder fazer melhor, de continuar a pensar sobre as

maternidades. Ter colocado o coração, mesmo quando ele estava em pedaços, fez com que esse trabalho de conclusão não tenha sido uma simples questão de obrigação para enfim tornar-me pedagoga.

REFERÊNCIAS

BEZERRA, V. A dimensão de gênero na formação profissional em Serviço Social: algumas contribuições para o debate. ABEPSS Anais do Seminário Latino-Americano de Serviço Social 338, **Anais...** 2003.

BRASIL, 2015, **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2015-2018/2015/Lei/L13146.htm. Acesso em: 5 nov. 2019.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**. 3. ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.

CAVALCANTE, F. G. **Pessoas muito especiais: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003.

CLANDININ, D. J.; CONNELLY, F. M. **Narrative inquiry: experience and story in qualitative research**. San Francisco: Jossey-Bass, 2000.

DINIZ, D. Ela, Zefinha – o nome do abandono. **Ciência e Saúde Coletiva**. Rio de Janeiro, v. 20, n. 9, p. 2667-2674, 2015. <http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n9/1413-8123-csc-20-09-2667.pdf>

FAVERO, E. A. G. **Direito das pessoas com deficiência: garantia de igualdade na diversidade**. Rio de Janeiro: WVA, 2004.

GATTI, B. A. **Grupo focal na pesquisa em Ciências Sociais e Humanas**. Brasília: Liber Livros, 2005.

KLAUS, M. (Org.). **Pais/bebês: a formação do apego**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

MARTINS, L. A. R.; PIRES M. J. **Políticas e práticas educacionais inclusivas**. Natal: Edufrn, 2008.

MATTOS, E. T. B.; NUNES, R. C. S. **Meu filho adotivo: Os problemas enfrentados pela criança e seus pais adotivos**. São Paulo: ALMED, 1981.

PATRON, L. **71 leões: Uma história sobre maternidade, dor e renascimento**. Porto Alegre: Belas Letras, 2018.

SAFFIOTI, H. I. B. **O poder do macho**. São Paulo: Moderna, 1987.

SILVA, P. N. L. **Crianças pré-escolares com síndrome de Down e suas interações familiares**. Universidade de Brasília, Brasília. Dissertação de mestrado, Programa de pós-graduação em Psicologia, 2000.

SILVA, A. B. B.; GAIATO, M. B.; REVELES, L. T. **Mundo Singular: Entenda o autismo**. Rio de Janeiro: Objetiva LTDA, 2012.

SILVEIRA, R. M. H. A entrevista na pesquisa em educação – uma área de significados. In: COSTA, M. V.; et al. **Caminhos Investigativos II** – Outros modos de pensar e fazer pesquisa em educação. Rio de Janeiro: DP&A, 2002. p.119-142.

SMEHA, L. N.; CEZAR, P. K. A Vivência da Maternidade de Mães de Crianças com Autismo. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 16, n. 1, p. 43 – 50, 2011.

THURLER, Ana Liési. Quem pode fugir dos filhos indesejados? Quem pode fugir dos filhos indesejados? Em nome da mãe: o não reconhecimento paterno no Brasil. **Estudos Feministas**, Florianópolis, 20(1): 313 – 337, janeiro-abril/2012.

WELTER, I.; et al. Gênero, maternidade e deficiência: representação da diversidade. **Revista Textos & Contextos**. Porto Alegre v. 7 n. 1 p. 98-119. jan./jun. 2008.



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Declaro, por meio deste termo, que concordei em ser entrevistado(a) e/ou participar na pesquisa de campo referente a pesquisa Intitulada como “*MAS, QUE PROBLEMA TU TEM?*”: narrativas de mães de crianças e adolescentes com deficiência”, desenvolvida por Flávia Pontin Ferazzo. Fui informado(a), ainda, de que a pesquisa é orientada pela Prof^a Dr^a Liliane Ferrari Giordani, a quem poderei consultar a qualquer momento que julgar necessário através do telefone nº (51) 99914-9232.

Afirmo que aceitei participar por minha própria vontade, sem receber qualquer incentivo financeiro ou ter qualquer ônus e com a finalidade exclusiva de colaborar para o sucesso da pesquisa. Fui informado(a) dos objetivos estritamente acadêmicos do estudo.

Minha colaboração se fará de forma anônima, por meio de [descrever o tipo de abordagem p. ex: entrevista semiestruturada / observação / [a ser gravada a partir da assinatura desta autorização]. O acesso e a análise dos dados coletados se farão apenas pela pesquisadora e sua orientadora.

Fui ainda informado(a) de que posso me retirar dessa pesquisa a qualquer momento, sem prejuízo para meu acompanhamento ou sofrer quaisquer sanções ou constrangimentos.

Atesto recebimento de uma cópia assinada deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Porto Alegre, ____ de _____ de _____.

Assinatura do(a) Participante: _____

Assinatura da Pesquisadora: _____

Assinatura da Professora Orientadora: