

*UM ESTUDO SÓCIO-ANTROPOLÓGICO COM UM
GRUPO DE MÃES DE PESSOAS COM AUTISMO
INFANTIL*

PATRÍCIA MENK



ARARAQUARA – S. P.
2007

*UM ESTUDO SÓCIO-ANTROPOLÓGICO COM UM
GRUPO DE MÃES DE PESSOAS COM AUTISMO
INFANTIL*

PATRÍCIA MENK

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Escolar da Faculdade de Ciências e Letras Julio de Mesquita Filho da Universidade Estadual Paulista - UNESP – Campus de Araraquara, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Educação Escolar

ARARAQUARA – S.P.
2007

MENK, Patrícia. **Um estudo sócio-antropológico com um grupo de mães de pessoas com autismo infantil.** 2007.107p. Dissertação (Mestrado em Educação Escolar)- UNESP-Universidade Estadual Paulista-Faculdade de Ciências e Letras, Araraquara, 2007.

*UM ESTUDO SÓCIO-ANTROPOLÓGICO COM UM
GRUPO DE MÃES DE PESSOAS COM AUTISMO
INFANTIL*

PATRÍCIA MENK

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação Escolar da Faculdade de Ciências e Letras Julio de Mesquita Filho da Universidade Estadual Paulista - UNESP – Campus de Araraquara, como parte dos requisitos para a obtenção do título de Mestre em Educação Escolar

Data de aprovação: 27/02/2007

MEMBROS COMPONENTES DA BANCA EXAMINADORA:

Presidente e Orientador: Profa. Dra. Sueli Aparecida Itman Monteiro

Faculdade de Ciências e Letras Julio de Mesquita Filho da Universidade Estadual Paulista - UNESP – Campus de Araraquara

Membro Titular: Prof. Dr. Denis Domeneghetti Badia

Faculdade de Ciências e Letras Julio de Mesquita Filho da Universidade Estadual Paulista - UNESP – Campus de Araraquara

Membro Titular: Profa. Dra. Fátima Elisabeth Denari

Universidade Federal de São Carlos – UFSCar
São Carlos

Local: UNESP-Universidade Estadual Paulista

Faculdade de Ciências e Letras - Araraquara

À minha Tetéia

Agradecimentos

Agradeço á todos os que, de diferentes maneiras, contribuíram para a realização deste trabalho e, de modo especial:

Agradeço á minha, para sempre querida, orientadora Sueli Aparecida Itmam Monteiro, pelas oportunidades, carinho e pelos (ainda que duros) valiosos e inesquecíveis ensinamentos.

Às especialíssimas colaborações da banca de qualificação e defesa, Professor Paulo Rennes Marçal Ribeiro, Fátima Elizabeth Denari e Denis Domeneghetti Badia

À direção e técnicos da APAE de São Carlos, importantíssimos colaboradores para a execução deste estudo.

Agradeço muito especialmente ás mães e pais participantes do estudo. Dedico á vocês todo o meu respeito e admiração.

Ao Grupo de Estudos Antropologia do Imaginário e Culturálise, em especial ao Professor José Carlos de Paula Carvalho, por me oferecer uma nova perspectiva de olhar para os diversos contextos que nos cercam.

À todos os grandes amigos, torcedores infalíveis que não me deixaram desanimar, Etoe, Luciana, Priscila, Gisele, Rita, Roberto, Lucas, Renata, Adrienne, Vanusa, Luciana V., Luci, Cristiane,

Ao querido e sempre atento Dr. Rosenberg, obrigada pelo apoio e cuidado carinhoso.

À pequenina Gismara, leitora detalhista e amiga, agradeço ao seu rigor e carinho indispensáveis.

À minha mãe Veraclei e vovó Jocelina, grandes mulheres e mães que me deram parte do que sou e do qual só posso me orgulhar.

À minha belíssima família, tia Wanda e tio João, aos queridos irmãos de alma Willy e Wesley, pela torcida incessante e apoio nas horas difíceis.

Ao meu essencial Felipe, me agüentou e tolerou as chatices, me acalmou, me ninou, me cuidou, me esperou. Obrigada por todo o seu amor.

Aos meus irmãos Waltinho e Gustavo, pela capacidade extraordinária de mobilizar e instigar com o seu simples estar junto, todo o desejo de desafiar a realidade estanque e buscar crescimento em tudo o que nos cerca. Obrigada pela oportunidade de partilhar esta vida ao lado de vocês.

Resumo

Este estudo surge frente á constatação da necessidade de um aprofundamento nas relações cotidianas de mães de crianças portadoras de autismo infantil no que se refere á elaboração simbólica frente à deficiência/desvio, a fim de que se possa compreender os conceitos “mãe de criança especial” e “deficiência”, da forma como são concebidos pelas pessoas que, diretamente, vivenciam e entrelaçam suas vidas ao fenômeno da deficiência mental; e, decorrente disso, como é organizada, a partir daí, a construção e a percepção social deste viver tão peculiar. Para um entendimento mais apurado sobre a maneira como se dá esta relação, realizou-se uma discussão sobre o papel social de um grupo de mães e como é vivido por elas o estigma da deficiência. O foco centrou-se na figura das mães, na medida em que as mesmas possuem, em geral, participação ativa no trato e na educação da criança em questão. Não coube nesta proposta simplesmente se descrever a maneira como a mãe participa, promove sua vivência, elabora seu papel social e a introjeção do estigma da deficiência. O universo que se pretendeu explorar, para a elucidação destas questões, surgiu a partir da maneira como as mães constroem e representam suas formas de agir no mundo, bem como o seu processo de elaboração das máscaras que assume diante da ‘aventura’ de ter um filho com alguma forma de deficiência/desvio em uma sociedade, a qual tem como mito a competência exigida pela imagem idealizada de um ser perfeito, saudável e bem sucedido. Portanto, este estudo apoiou-se sobre as relações cotidianas de mães de crianças com Autismo, alunos do C.A.A. - Centro de Atendimento ao Autista da APAE – Associação de Pais e Amigos do Excepcional de São Carlos. Nesta proposta de pesquisa, buscou-se compreender, á luz da Sócio-Antropologia do Cotidiano proposta por Michel Maffesoli, o universo Cotidiano destas mães, através de suas representações simbólicas construídas frente a vida, narradas pelas mesmas em entrevistas semi-estruturadas, localizando os processos de assimilação dos estigmas socialmente introjetados pelas mesmas, manifestos em sua vivência cotidiana.

PALAVRAS CHAVE: mães, autismo infantil, sócio-antropologia, cotidiano, socialidade, deficiência.

Sumário

<i>Preâmbulo</i>	08
<i>Introdução</i>	13
<i>1.0 Referencial teórico</i>	17
<i>2.0 Um breve histórico sobre deficiência mental</i>	34
<i>2.1 Concepções atuais sobre Necessidades Especiais</i>	43
<i>2.2 Sobre Autismo especificamente</i>	48
<i>3.0 Sobre mães de crianças especiais</i>	58
<i>3.1 Nossas mães</i>	65
<i>4.0 Discussão</i>	70
<i>5.0 Considerações finais</i>	89
<i>Referências</i>	96
<i>Anexo A</i>	100
<i>Anexo B</i>	103
<i>Anexo C</i>	106

Preâmbulo

Parar, pensar e olhar para um assunto a fim de estudá-lo não pode ser algo que se sorteia ou que se escolhe. Penso que os temas estão soltos por aí e, de repente, eles nos escolhem. Não se trata, no entanto, de uma escolha pontual e repentina. O escolher é um construir, um viver muito peculiar.

Talvez seja aí que resida “o sobre”, “o porquê”, do meu grande interesse pelo universo “mãe de criança especial”. Não sei dizer a razão de imediato e procuro a primeira imagem deste tipo de mãe que tenho em minha mente. Imediatamente, penso em minha infância, nas pessoas, sobretudo nas mulheres que freqüentavam e ainda freqüentam a minha casa e nas casas das quais eu sempre fui e vou. Eram pessoas bastante interessantes, sempre muito intensas, falavam por horas; ora muito serenas, ora muito bravas, choravam, riam, sempre e muito, tudo era em muita quantidade, um exagero de assuntos, um exagero de riso, um exagero de choros e alguns segredos.

Esses segredos eram contados à minha mãe. Chamo de segredos os assuntos sobre os quais elas falavam e eu, a principio, não entendia. Eram assuntos, coisas que só elas trocavam e era freqüente a frase “é minha cara, só quem passa o que a gente passa, sabe do que a gente fala”, ou “Você sabe bem, né Tetéia¹, como é que é!”; ou aquelas frases ditas sem palavra alguma, uns risinhos, uns olhares, uns silêncios – muitos silêncios, mas eu sabia que tinha uma série de questões e situações ali implícitas para os que se identificavam na metáfora daquele vivido.

Todo mundo sabe que, quando um assunto é cotidiano, corriqueiro, ele tende a ser banal, comum e simples para quem o vivencia. Para mim, toda aquela situação era muito comum, minha mãe era comum, meus irmãos comuns, nós fazíamos aquelas coisas que os irmãos e as mães fazem. Nós vivíamos e pronto! Mas sempre foi notória uma tensão, algo que

¹ Apelido da minha mãe.

deixava todo mundo em alerta, era uma atmosfera já corriqueira. Percebia que era esta tensão que as unia - minha mãe e suas amigas/companheiras - claramente.

Nesta constatação, percebi o que elas tinham em comum e o que as fazia tão diferentes: A minha mãe e suas amigas tinham filhos autistas e esta característica marcava-lhes profundamente.

Na verdade, só fui perceber um fio do significado disso quando as pessoas vinham e me perguntavam: “mas o que é isso que seu irmão faz?”, ou “por que ele é assim?” e ainda “o que é autista, hein?”, “é autista ou artista, hahaha?”. Isto se dava ora com uma curiosidade comum, ora com morbidez. Isso me deixava muito perturbada e eu enchia a minha mãe de perguntas. E ela... Respondia.

Quando finalmente entendi o porquê de tanta tensão e que esta residia no fato de os meninos serem diferentes, deficientes, esquisitos, dependentes, autistas e todas essas coisas que as pessoas dizem, e que isso não é algo desejável, fiquei muito angustiada. Compreendi o porquê de pessoas irem embora, aproximarem-se, comportarem-se de uma forma estranha e artificial e o porquê daqueles silêncios.

Achei tudo isso, a princípio, uma grande tolice, afinal, para mim eles eram (e são) apenas meus irmãos - “*os meus gordos mais lindos do mundo todo*”, é o que eu costumo dizer. Para mim eles são originais, são seres únicos e fantásticos. E quanto ao fato de eles serem autistas, penso que é uma característica a ser respeitada. Quem me ensinou a pensar assim foi minha mãe.

Dizem que a função de mãe é ensinar as coisas para os filhos, que as mães são responsáveis por fazerem os filhos compreenderem como é que se vive em sociedade. Minha mãe ensinou-me coisas incríveis, ensinou-me principalmente, que para entender a vida, os meninos, por tudo mais, eu tinha que ter um olhar para o fantástico, para a beleza do detalhe, “apesar do pântano ser lodoso é lá que nasce a Lótus, não é demais?!” – é o que ela me diz!

Apreendi o anedótico e metafórico essencial desta situação como algo fundamental para se conseguir conviver em sociedade e viver junto: ainda bem que minha mãe tem um senso de humor único! Porque não foi nem tem sido fácil.

Vi com o tempo, mesmo cultivando uma mentalidade de ampla aceitação, de acolhida e de boa vontade, que estes valores alicerçavam a sobrevivência em uma situação de intensa diferença social. Assim, observando mais de perto, percebi que nem todo mundo pensa como minha mãe me ensinou e, por vezes, nem ela.

Dizer circunscritamente que eles são “os meus gordos mais lindos do mundo todo!” é, no mínimo, irresponsável. Pois eles não são como as outras pessoas, não se desenvolvem como elas, precisam de ajuda para desempenharem situações, de apoio para deixar de fazer outras, de um aprender, um ensinar, de um comunicar diferente, específico para que eles venham a ser comuns em nossa sociedade.

Para que a independência, a autonomia e, principalmente, a felicidade de crianças e jovens com Autismo fossem garantidas, algumas atitudes deveriam ser tomadas. Por quem? Onde? Como? Por quanto tempo?

Se estas mães tinham como função inicial inserir os filhos em sociedade, estas estavam, portanto, diante de um problema. Se, naquele momento, elas mesmas tinham a noção de serem então reconhecidas como mães, como seria exercer este papel com filhos com Autismo?

Justamente pela beleza, pelo fantástico, pela atenção ao detalhe que me foi ensinado olhar, percebi que minha mãe, mesmo cheia de vida, inteligência e humor, estava muito triste, muito só; não apenas ela, mas todas as mães que conheci, que frequentei e frequêntam minha casa, pois estavam juntas e, ao mesmo tempo, tão sozinhas.

Ainda assim, eram mulheres que se apresentavam muito risonhas, alegres, perspicazes, trabalhadoras, porém, em seus cotidianos, aconteciam casamentos desfeitos, a presença de

terapeutas, famílias briguentas, filhos revoltados, gavetas de antidepressivos, soníferos, estimulantes junto com a maquiagem, terapias alternativas, etc. Lares em cujo ambiente é comum se ouvir “Ah, essa vida que a gente leva, só eu sei viu! Não é fácil não, mas a gente vai indo né!”.

Por esta razão é que quando elas encontravam-se, aconteciam tantos debates, tantas teorias, falas, tanto choro, riso, tanto segredo, médico, advogado, promotoria pública, e curso disso, daquilo, tudo tão fora do comum, tudo tão específico e, de repente, surge uma Associação de Pais, ou uma Escola Especial, ou um Núcleo de Atendimento, ou um Centro de Atendimento etc².

Não raro, uma situação específica torna-se comum para um grupo ainda específico e transforma-se em coletividade, por que não dizer, em socialidade.

No entanto, mesmo aquelas mães que apresentam à sociedade um trabalho junto às instituições de educação especial para seus filhos, ou de militância pelos direitos de cidadania e acessibilidade de suas crianças, possuindo maior ou menor visibilidade social, estas mães não se caracterizam em função de sua atividade em sociedade, denominando-se “mães de crianças especiais”. Antes disso, o **viver** a condição social de mãe, em seu amplo aspecto e determinantes sociais, tanto para a maternidade tal como a reconhecemos, quanto em relação à deficiência vivida, não apenas pelo próprio deficiente, mas por todos que o circundam, fizeram-lhes ser como são: únicas.

O tema “mãe de crianças especiais”, de forma geral, já foi bastante estudado por inúmeros autores. O consenso nestas pesquisas é o fato de ser um tipo muito específico de mãe – estigmatizada, deprimida, diminuída em sua função de perpetuação social; tratam ainda da relação mãe/filho como uma estrutura mais simbiótica, perene; tratam das noções permanentes

² Fundação Mão Amiga (R. J); CAA – Centro de Atendimento ao Autista (vinculado á APAE de São Carlos); AMA – Associação de Amigos do Autista; etc. Todas estas instituições, em seu percurso histórico tiveram uma ampla participação e militância de mães e pais reunidos e organizados em função da criação de atendimento educacional para seus filhos.

de cuidado e tratamento, bem como das medidas institucionais de manutenção social. A meu ver, tais pesquisas colocam o ator social “mãe” em detrimento da questão mais ampla “deficiência”.

Proponho-me aqui a uma inversão de olhares, procurando entender a “mãe” como agente de socialidade construído e vivido, mediado simbolicamente pelo universo da deficiência como um fator de alteridade social.

A partir do olhar epistemológico que dá sustentação á esta pesquisa, supõe-se que a ação social desta “mãe de criança especial” coloca o ator social “mãe” em uma relação dinâmica e frutífera, na perpetuação e elaboração o fenômeno “deficiência”.

Desta forma, aproprio-me do referencial teórico proposto pelo sociólogo francês Michel Maffesoli, a Sócio-Antropologia do Cotidiano, com a qual as experiências do viver diário e coletivo são enfocadas de forma especial. Espaço de convergência entre o ator social e a sociedade em sua amplitude, recoberto, assim, de experimentação e de significação, na harmonia diferencial, na aceitação da vida (ou do destino), na astúcia, no silêncio, e no sistema de duplicidade constitutivos das vivências deste grupo.

Estas constatações e apropriações teóricas não vieram à tona por mera divagação. Este contexto do viver, com o qual estou profundamente relacionada, trouxe-me, na condição de irmã e filha, inspirada pelo olhar a mim enunciado, a Educação Especial, universo no qual atuo profissionalmente e sobre o qual pesquiso.

A dureza deste percurso ensinou-me que o tempo da pesquisa científica, infelizmente, não é o mesmo do tempo do vivido, de tal forma que, tenho absoluta consciência do fato de que o trabalho por mim realizado não se constituirá benefício imediato àqueles para os quais trabalho, aos que amo e nos quais me inspiro. Mas como diz minha mãe “o futuro é um tempo que construímos agora”. Por esta razão, coloco-me como expectadora de um viver alheio para compreender, enquanto educadora/pesquisadora, minha prática e um contexto de atuação.

Introdução

Nas duas últimas décadas, a família representada geralmente pela figura da mãe, mediante o ambiente terapêutico e educacional, é motivo de atenção por parte de especialistas e pesquisadores no assunto, seja pelo seu empenho e participação no processo, seja pela sua ausência e desinteresse, no que se refere ao acompanhamento da criança com necessidades especiais.

Estudos mostram que o estabelecimento de vínculos entre a mãe e a criança, com alguma deficiência, é definido logo no nascimento da mesma, no instante em que a deficiência é descoberta, constituindo-se como uma determinação importante o modo como são representadas as elucidações para o diagnóstico e a existência, ou não, de apoio especializado para a família. (MANZAM, 1999; BUSCAGLIA, 1997; SARTORI, 1993). Tais estudos apontam para a necessidade de um maior cuidado e preparo da pessoa que dá “a notícia”. Neste sentido, encontram-se alguns trabalhos que visam o estabelecimento de uma postura menos conflituosa e mais positiva da parte da família, nas questões relativas à deficiência de seu filho, enfatizando que:

[...] os profissionais envolvidos com as famílias portadoras de deficiência tenham o maior conhecimento possível das dinâmicas pelas quais passam estas famílias para se instrumentalizarem emocional e racionalmente uma vez que a literatura (Regem e cols., 1993; Omote, 1980; Petean & Pina Neto, 1998) tem enfatizado a necessidade de que estes pais recebam o maior número possível de informações, e que tenham suas dúvidas esclarecidas para que possam decidir com maior segurança os recursos e condutas primordiais para o bom desenvolvimento de seu filho. (BRUNHARA; PETEAN, 1999, p. 32).

Podem ser apontadas outras pesquisas que tratam da maneira peculiar dos laços parentais estabelecidos em uma família que gesta uma criança com deficiência mental. Estas pesquisas denotam uma intensa preocupação sobre a maneira como se dá a relação entre a escola e a família da criança com algum tipo de deficiência, concentrando-se, no entanto, nas questões referentes ao bem estar psicológico (estresse parental, satisfação marital, depressão, etc), tanto de pais como de mães (DESSEN e SILVA, 2000, p.21).

Embora estas pesquisas tenham mostrado grande investigação sobre a conceituação teórica da deficiência mental, sobre as interações sociais relativas ao tema, ou sobre a família e sua criança com necessidades especiais, é importante enfatizar a necessidade de um estudo mais aprofundado de tais relações, no que se refere, especificamente, às mães, em sua elaboração simbólica frente à deficiência, a fim de que se possa compreender os conceitos “mãe de criança especial” e “deficiência”, da forma como são concebidos pelas pessoas que, diretamente, vivenciam e entrelaçam suas vidas ao fenômeno da deficiência mental, e, decorrente disso, como é organizada, a partir daí, a construção e a percepção social deste viver tão peculiar.

Segundo Dessem e Silva (1999), em um trabalho que traz a análise da produção científica sobre a temática da “deficiência mental e família”, foi possível constatar a ausência de pesquisas que tenham mapeado o **universo cultural** das mães engajadas (ou não) em grupos de apoio educacional, bem como as características e as peculiaridades apresentadas por estas, enquanto membros pertencentes de um grupo social que possui códigos de vivências, sonhos e medos próprios.

Para um entendimento mais apurado sobre a maneira como se dá esta relação, pretendeu-se realizar uma discussão sobre o papel social de um grupo de mães e como é vivido por elas o estigma da deficiência. O foco foi centrado na figura das mães, na medida em que as mesmas possuem, em geral, participação ativa no trato e na educação da criança em questão.

Não cabe nesta proposta simplesmente descrever a maneira como a mãe participa, promove sua vivência, elabora seu papel social e a introjeção do estigma da deficiência. O universo que se pretende explorar, para a elucidação destas questões surge a partir da maneira como a mãe constrói e representa suas formas de agir no mundo, bem como o seu processo de elaboração das máscaras que assume diante da ‘aventura’ de ter um filho com alguma forma

de deficiência ou desvio, em uma sociedade que tem como mito a competência exigida pela imagem idealizada de um ser perfeito, saudável e bem sucedido.

O nascimento de uma criança que não corresponde à imagem daquela “esperada” acarreta um grande impacto na dinâmica familiar, a começar na elaboração de um “luto” pela perda do filho idealizado. Tal ocorrência provoca na família e, sobretudo na mãe, a necessidade de ser gerada uma representação do que significará esta criança em sua vida.

Assim, as mães:

[...] acabam procurando meios de se adequar à nova realidade. Desenvolvem duas maneiras de lidar com a informação: enfrentando e reagindo. Enfrentar significa fazer aquilo que é preciso, lidar com problemas e avançar. Reagir significa lidar com emoções que incluem desde confusão até o medo da incompetência. (BRUNHARA e PETEAN, 1999, p.31).

A idéia de que as mães precisarão recompor a representação deste filho ‘diferente’ pode ser justificada na análise da questão sobre o ponto de vista antropológico do significado de ser mãe, e a importância do nascimento de uma nova pessoa, ou seja: de que o nascimento de uma criança está cercado de expectativas, de que um filho possa ser capaz de realizar coisas que se almeja, mas não se alcançou, pois esta criança, idealmente, deveria ser uma continuidade dos pais em seus sonhos e modos de sentir, pensar e agir sobre a vida.

No entanto, ao debruçar sobre a forma de representação que esta mulher faz de si, em decorrência do fato de reconhecer-se como mãe de uma criança com uma necessidade especial, depara-se com processos sociais muito peculiares na estruturação deste conjunto de mães como grupo social específico, com expressão mais clara no cotidiano.

Portanto, este trabalho apoiou-se sobre as relações cotidianas das mães de crianças com Autismo, alunos do C.A.A. - Centro de Atendimento ao Autista da APAE – Associação de Pais e Amigos de Excepcionais de São Carlos. Nesta proposta de pesquisa, buscou-se compreender, a luz da Sócio-Antropologia do Cotidiano proposta por Michel Maffesoli, o universo cotidiano destas mães, através de suas representações simbólicas construídas frente à vida, bem como com os processos de assimilação dos estigmas socialmente introjetados pelas

mesmas, nos quais se incluem os movimentos de enfrentamento e de resistência exercidos durante o processo educacional de suas crianças com Autismo.

Na primeira parte deste estudo, será apresentado o referencial teórico que orientou o mesmo, a saber, a Sócio-Antropologia do Cotidiano proposta por Michel Maffesoli. Serão apresentados também os procedimentos metodológicos que orientaram a observação de campo e coleta de dados para a realização da mesma.

Será apresentada, na segunda parte, uma breve explanação sobre a história da deficiência mental e as atuais concepções sobre a deficiência e as necessidades especiais, bem como uma explicação sobre o que é o Autismo Infantil, para que se possa, assim, compreender como se formaram as representações sociais sobre o tema, na sociedade mais ampla e nas manifestações cotidianas.

Já na terceira parte, será apresentada uma breve explanação sobre os conceitos apresentados nas pesquisas sobre o tema ‘mãe de criança especial’, com a finalidade de melhor compreender a necessidade de uma expansão no olhar sobre as mesmas. Por fim, na quarta e última parte, serão apresentadas a discussão aqui proposta e a conclusão do estudo presente.

1.0 Referencial Teórico

Segundo o levantamento realizado na composição deste tema, verificou-se que os trabalhos que analisam as relações familiares e a figura das mães pouco tratam sobre a peculiaridade desta relação, no que diz respeito ao seu cotidiano, à sua cultura própria, aos estigmas e aos elementos estruturantes.

Uma imagem generalizada na área de educação especial é a de que a produção científica tende a limitar-se à realização de pesquisas no âmbito da psicologia e da psiquiatria, em um recorte disciplinar. O maior embate consiste em sair do discurso de uma investigação que prioriza o objeto de estudo individual, para outro em que o objeto é coletivo, analisado a partir de um modelo sócio-cultural.

No entanto, atualmente, esforços têm sido realizados no sentido de mostrar a importância da investigação social acerca do tema abordado. Para tratar deste tema, observam-se diferentes abordagens, recortes e orientações teóricas, os quais apresentam em comum um olhar disciplinar, ou seja, privilegiam somente os fatos relacionados a dimensões médicas, psicológicas e institucionais, em um nível macroestrutural, generalizador, tendo como consequência imediata a planificação e homogeneização das diferenças, incertezas e acasos.

Os trabalhos referenciados por abordagens epistemológicas orientadas pelo paradigma positivista, em seus conceitos, suas explicações e suas propostas de soluções, com suas pretensões racionalistas, por si só, não dão conta de considerar e compreender os múltiplos aspectos do social vivido e construído pelas mães, tais como os que podem ser evidenciados através do estudo do cotidiano daquelas mães.

A partir de pesquisas que adotam abordagens simplificadoras do fenômeno, pode-se afirmar que a família, na qual há a presença de um “elemento desviante”, acaba por submeter-se a um doloroso processo de adaptação à norma/normalidade e aos modelos que priorizam a

produtividade e competitividade em voga na sociedade (Cf. OMOTE, 1980; DESSEM & PETEAN, 1999; MANZAN, 1999; BUSCAGLIA, 1987; OLIVEIRA, 2004. etc.).

Ao considerar as peculiaridades existentes neste tipo de situação particular, a saber, a presença de uma criança com uma diferença/deficiência/desvio, vivendo numa realidade que é multifacetada e partindo do epistema no qual este estudo se ancora, procurou-se apreender a complexidade das relações no cotidiano das mães que compuseram este estudo, no qual há elementos tais como a incerteza, a ambigüidade, a complementaridade e o contraditório dos fatos.

Ao direcionar a atenção para os estudos sobre as relações sociais, sobretudo os que incidem sobre o cotidiano, verifica-se uma intensa investigação sobre os aspectos objetivos do dado social em detrimento dos fatos subjetivos presentes e, também, constituintes de tais contextos.

Ao tratar, mais especificamente, do tipo de estudo do cotidiano tratado por Michel Maffesoli (2001), cabe salientar que se trata de uma vertente mais recente em relação as que as anteriormente mencionadas, a qual procura localizar, no cotidiano, aspectos esquecidos pelos sociólogos em suas abordagens mais usuais, e pretende, ainda, transformar o modo de enfoque da problemática do social, bem como seus métodos de estudo. O interesse expresso na abordagem de Maffesoli tem seu foco orientado sujeito individual integrado em um todo orgânico que é a **Socialidade**, de forma que a vida cotidiana é entendida como lugar privilegiado e fundante da ordem social (MAFFESOLI, 2001). Desta forma, cabe identificar as inúmeras fontes, nas quais se fundamentam tal abordagem, afim de melhor compreender suas origens e fundamentos, mais especificamente, as influências da Sociologia Compreensiva da obra de Simmel e da Fenomenologia Social de Schütz.

Segundo Sanches Teixeira (1990), Maffesoli encontra-se baseado no solo epistemológico enraizado no Paradigma da Complexidade, apresentando um pensamento

plural, de maneira que é difícil caracterizá-lo tal como uma disciplina circunscrita ou simplista. Ainda para esta autora, é possível considerar o pensamento de Maffesoli como uma abordagem Sócio-Antropológica do Cotidiano, uma vez que compreende o estudo do cotidiano sob uma:

[...] perspectiva simbólica, que se fundamenta numa antropologia do imaginário (Durand) e da afirmação da pluralidade e da complexidade da vida social, que se fundamenta numa antropologia da complexidade (Morin). (SANCHEZ TEIXEIRA, 1990, p.38).

Há, desde o início do século XX, inúmeras pesquisas sobre o cotidiano. São muitas as obras e autores, mas o que cabe mencionar aos propósitos deste trabalho é que existem distinções estabelecidas entre as diferentes disciplinas que se debruçam sobre o tema, de modo a ser possível uma ordenação destes mesmos trabalhos sem extrair-lhes sua importância nos campos sociológicos, uma vez que tratam dos comportamentos do ser social nos limites de seu destino coletivo.

Neste segmento de estudo há um amplo espectro epistemológico, a mencionar as teorias macrossociológicas – nas quais se considera o cotidiano como uma categoria distinta do social – bem como as microsociológicas – nas quais o enfoque central dá-se sobre o ator social individualmente. (SANCHES TEIXEIRA, 1994).

Desta forma, é possível mencionar algumas tendências de pesquisas, tais como as abordagens advindas da corrente marxista, segundo as quais, a alienação é fator central no entendimento da cotidianidade (TACUSSEL, 1993).

Para F. Crespi (1983) esta corrente de pensamento no seu interesse pelo cotidiano acabou por surtir um discurso crítico à posição trazida pelo marxismo ortodoxo, articulando a teoria do cotidiano a uma teoria das necessidades³. Uma outra vertente a ser considerada trata de uma sociologia compreensiva, de caráter interacionista (GOFFMAN, SCHÜTZ, MEAD), metacrítica (MORIN, BAUDRILLARD), e estético-intuicionista (MAFFESOLI, MEDAM,

³ Cf. H. Lefebvre, H. Marcuse, A. Heller, H. Kosik, Luckacs.

SANSOT). Estas perspectivas de análise do cotidiano têm suas raízes na fenomenologia contemporânea e apresentam como característica essencial as análises dos processos de construção simbólica, bem como as regras implícitas ou explícitas do “dia-a-dia”. (TACUSSEL, 1993).

No que se refere à apropriação do pensamento de Simmel, interessa para este trabalho o entendimento sobre o Formismo e o Esteticismo. Nesta perspectiva há uma preocupação com as formas de abstração, ocupando-se das maneiras como ocorre o processo de socialização dos grupos. Para Simmel é importante enfatizar que a distinção entre forma e conteúdo não tem senão a validade de uma abstração metodológica, pois aqueles se dão conjuntamente (SANCHES TEIXEIRA, 1990).

A Forma, assim compreendida, é um elemento que ordena as situações e as particularidades do contexto observado. Trata-se de um pensamento de globalidade que conduz à diversidade de valores e situações, bem como a multiplicidade do social. Assim, é possível falar não apenas em “forma”, mas em “formas” de expressão de socialidade, em que se podem ressaltar as inúmeras situações dadas no viver cotidiano, sem encerrar estas mesmas vivências em limites finalistas ou absolutos.

Sanches Teixeira (1990) aponta, na obra de Maffesoli, a Forma tal como um “conjunto vazio”, que permite a descrição do interior, dos contornos, das necessidades e das representações que um dado fenômeno apreende na constituição da vida cotidiana. A apreensão da Forma de uma dada situação permite, diferente da noção estruturalista, considerar a perspectiva de invariância e modulações recorrentes no vir-a-ser social. Permite, ainda, ressaltar a variedade dos fenômenos sociais em situações codificadas, hábitos, ritos, senso comum, que caracterizam o viver cotidiano podendo, assim serem apreendidas sem encerrá-las em construtos estruturais.

O Formismo Sociológico de Maffesoli é, então, uma reação a uma monovalência conceitual racionalista, ressaltando o que ele chama de ‘polissemia do gesto’, ou seja, os aspectos variados da vida corrente (MAFFESOLI, 2001).

Para este autor, a perspectiva da Forma está diretamente ligada à preocupação estética de Simmel. Compreende ainda que a reflexão estética propicie a percepção de forma como base às ordenações e às particularidades das situações, relacionando aspectos, nem exclusivamente racionais, nem exclusivamente sensíveis, mas sim, como uma abordagem que reflita a tensão entre a tentativa e a dinâmica das partículas em movimento do todo social. (MAFFESOLI, 1988).

O esteticismo proposto por Simmel interessa-se não apenas pelos aspectos massivos ou pela sociedade como uma estrutura geral, mas pela apresentação dos fatos da vida de todos os dias, pelo que se chama hoje de sociologia da vida cotidiana, como por exemplo, a refeição, o coquetismo, a moda, a vida urbana, a morte etc., sem negligenciar o aspecto estético, que só pode ser apresentado nos fatos minúsculos, nos acontecimentos da vida cotidiana, em cuja obra a imaginação e a intuição representam um grande papel.

Inspirado pelo formismo e o esteticismo de Simmel, Maffesoli (1988) propõe uma compreensão poético-científica da realidade, na qual haja como característica a lucidez crítica, sem abrir mão de uma abordagem sensível, na qual sejam ressaltados os aspectos do anódino, do detalhe como parte instituinte do social.

Além da influência de Simmel, há ainda que discorrer sobre a influência do pensamento de Schütz (SANCHES TEIXEIRA, 1990) no pressuposto de uma realidade pluriforme fundamentada em noções de realidades múltiplas e de tipicidade.

Na análise de Sanches Teixeira (1990) sobre a obra de Schütz, a autora ressalta como é necessário compreender as ações e os sentimentos do ator social, bem como os estados de ânimo que o induz a tomar determinadas atitudes em seu ambiente. Para isso, parte do

pressuposto de que o mundo social, em suas modulações e variações, é um cosmo de complexas ações humanas e que os sentimentos deste ator social são base de tal contexto. Desta forma, propõe uma teoria que considera a distinção entre o “para” e o “por quê” das ações dos atores sociais, a fim de compreender as relações destes em uma rede de relações intersubjetivas.

Este pensamento é o que norteia a noção de tipicidade, que consiste no fato que a ciência social não vai lidar apenas com atores individuais, mas com motivos típicos, de atores típicos, que explique o ato como típico de uma situação típica, sem perder de vista as peculiaridades de cada contexto. Esta noção permite a construção de um “modelo de mundo social” que pode conter em sua forma – ainda que típica – os elementos significativos do fato social em sua especificidade.

Apesar de as noções de tipicidade e de realidades múltiplas correrem o risco de inspirar um modelo simplificador, são elementos fundamentais para a compreensão da abordagem de Michel Maffesoli em sua multi-referencialidade. Desta forma, compreende-se que a abordagem de Michel Maffesoli vale-se de uma pluralidade de fontes que, apesar de parecerem contrárias entre si, acabam tornando-se coesas em seu quadro teórico. Assim, cabe ressaltar como este autor organiza tais conceituações em sua abordagem própria.

Para Maffesoli (2001) a realidade se dá de maneira multifacetada e, por isso, há inúmeras possibilidades de observar suas diferentes manifestações. Desta forma, para que haja a compreensão de um dado contexto social, só é possível partir de uma atitude também plural, reconhecidamente inacabada e em (re)elaboração constante.

Maffesoli (2001) estabelece uma estreita relação entre dramático e cotidiano, com a qual procura demonstrar como o Imaginário (inscrevendo-se na visão de Durand) abre um vasto campo de investigação cada vez mais reconhecido, como abordagem científica na medida em que este é também um indicador da dinâmica do real. Para além do reconhecimento do

Imaginário, Maffesoli propõe em sua abordagem uma compreensão poético-científica, ou seja, que a investigação científica seja mais uma apreciação do fenômeno social em suas determinações subjetivas do que mera exploração descritiva. Esta abordagem propõe a utilização mediatizada de dois tipos de pesquisa: empírica e técnica, considerando assim aspectos que duvidem da aparência sem necessariamente rejeitá-la (MAFFESOLI, 2001; SANCHES TEIXEIRA, 1990).

Desta forma, a apreensão desta teoria, como via de pesquisa, exige do pesquisador uma atitude intelectual diferenciada. Deve-se considerar a pessoa do pesquisador como partícipe desta mesma realidade, partilhando dos elementos que a compõe. Para Maffesoli há uma relativização da elaboração intelectual, bem como o papel do pesquisador nesta dinâmica.

Sanches Teixeira (1990) compreende que a pesquisa orientada pela teoria proposta por Maffesoli representa uma das formas de expressar o social, mas alerta para o fato de que o conhecimento científico não pode dominar ou determinar os antagonismos sociais (SANCHES TEIXEIRA, 1990). Uma vez que a práxis é fonte desta energia dinâmica do social, passível de infinitas variações e modulações, o pesquisador pode, em seu estudo, apontar para tendências, mas não propor diretivas; deve, ao contrário, estar atento às movimentações do social em uma atitude que possibilite integrar a multiplicidade dos elementos que compõe uma sociedade (SANCHES TEIXEIRA, 1990), o que acarreta,

Portanto, a pluralidade, as indeterminações e a concretude da vida cotidiana só permitem um conhecimento que pode chegar, quando muito, a verossimilhança, nunca à certeza absoluta ou à probabilidade entendida em sentido matemático. Logo se trata de esboçar uma teoria do conhecimento que, ao admitir o inacabamento estrutural da sociedade, produza um conhecimento intelectual ele próprio inacabado. (SANCHES TEIXEIRA, 1990, p. 41).

Para Crespi (1983), embora se tenha assistido a uma renovação dos interesses pelo cotidiano, não se verifica que essa tenha trazido, de imediato, uma forma diferenciada de valorizar esse mesmo cotidiano da amplitude comumente atribuída nas abordagens anteriores. Para o autor, na cultura ocidental, o cotidiano é considerado uma esfera menor, empobrecida,

reduzida à mera banalidade. No entanto, defende que o cotidiano em suas minúcias, não deve ser pensado como unicamente ligado às bases naturais da vida, mas entendido como um produto das formas de mediação simbólicas.

No que se refere às lógicas empregadas ao estudo do cotidiano, a partir dos estudos com base na sociologia compreensiva, Crespi (1983) evidencia a lógica da atenção que compreende o cotidiano como o lugar específico, em que se exercita a existência e como momento em que se relacionam formas determinadas, diretamente vinculadas às condições materiais, sócio-culturais, afetivas. Dito de outra maneira, trata-se do momento concreto, bem como observa a dimensão do indeterminado específico da vivência.

Nesta perspectiva, a lógica da atenção não busca evidenciar uma solução final das contradições e ambivalências, pois visa compreender estas mesmas contradições e ambivalências através de soluções parciais e temporárias de forma prática e não totalizadora.

A lógica da atenção atribuída ao estudo do cotidiano, então, liberta o pesquisador da mera nostalgia, da esperança falsamente utópica. Desta forma, é possível manter-se no cotidiano e aceitá-lo sem ressalvas, convivendo com suas angústias, alegrias, dores e prazeres.

Segundo Crespi (1983), a atenção não procura de definir certezas e definições, mas está aberta para as situações sem, necessariamente, localizá-las em categorias já conhecidas; ou seja, reconhece no vivido cotidiano toda a sua carga de incertezas e imprevisibilidade em oposto à vida meramente linear, portanto, como único lugar em que é possível vivenciar e assistir ao inesperado. Em sua visão, não é o caso de uma idealização do cotidiano, pois este autor não nega que o cotidiano seja também rotina e automatismo, defende, entretanto, que é precisamente nesta dimensão, o da repetição, que não se deve atribuir um valor meramente negativo. Cogita, assim, a possibilidade desta mesma repetição cotidiana e habitual ser uma forma de libertar-se do tempo e, ao desvincular a atenção do indivíduo de tarefas necessariamente diárias, possibilitar-lhe uma maneira de pensar o novo.

Tacussel (1988) compreende que a partir da constatação da importância de se estudar o cotidiano, a obra **A Conquista do Presente** (primeira publicação de 1979) de Michel Maffesoli, torna-se referência, no que diz respeito ao entendimento de que:

Enquanto a coerência manifesta da vida pública participa do drama, quer dizer, de uma corrida de obstáculos, cujos motivos e meios estão na proporção do investimento coletivo, existe permanentemente uma aceitação trágica da relação com o mundo. Nós podemos vê-la em ação nas ritualizações que pontuam, a cada dia, nossa memória de lugares e que suavizam nossa presença temporal. Dos jantares de festa até a anódina solidariedade de bairro, da derrisão em face dos poderes à cumplicidade dos bandos e dos pequenos grupos de afinidades, a insignificância estende sua eterna ocupação do espetáculo humano, a realidade da vida coletiva faz-se acompanhar por formas fantásticas, ficções e sonhos, que inscrevem nossa existência na intensidade do presente. O que o sociólogo evidencia sob o termo Socialidade, ele introduziu no vocabulário sociológico francês, é o retorno da concretude do cotidiano que escapa ao peso da memória que o domina, em última análise, as ilusões que acreditava fosse vítima. (TACUSSEL, 1988, p.20).

Segundo Sanchez Teixeira (1994), esse referencial teórico é de natureza transdisciplinar, pois se caracteriza pela intersecção da sociologia e antropologia; e por tratar de uma aproximação, ou melhor, uma sobreposição de conceitos das duas disciplinas, não se apresenta como uma “disciplina” na acepção do termo, inclusive pelo fato dessas duas ciências apresentarem suas fronteiras em discussão. Para os propósitos deste estudo, apóia-se no que estas disciplinas têm em comum, a saber, a experiência dinâmica do homem em sociedade.

Na abordagem de Michel Maffesoli, a experiência coletiva é enfocada com mais cuidado, considerando que o ator social em, sua individualidade, está intimamente integrado ao “todo orgânico”, que constitui a sociedade e que, portanto, tais aspectos não devem ser observados de formas distintas (MAFFESOLI, 2001).

Maffesoli (1988) propõe que as categorias comumente utilizadas para a observação e estudo sobre a sociedade, tais como as políticas, econômicas, médicas, psicológicas e sociológicas sejam superadas, pois entende que tais abordagens acabam por desconsiderar as minúcias das vivências sociais, as situações práticas e rotineiras que garantem a permanência e socialidade (*socialité*).

O termo não é de uso comum entre os sociólogos e nem mesmo encontra registro nos principais dicionários de língua francesa. Ressaltando a diferença que distingue sua obra das análises sociológicas e científicas corrente, Maffesoli marca a sua escritura de neologismos como *imaginal* e *societal* etc. O termo *socialité* (sociabilidade) é mais um exemplo e, como explica o próprio autor, trata-se mais de uma comodidade de linguagem, procura exprimir a *socialidade de base* em que se assenta o *estar junto* e que convém distinguir de *sociabilité* (sociabilidade). Conforme ainda o autor, a própria experiência do *estar junto* está pouco representada no termo *social* de uso comum, porém mais apropriado a designar a relação racional mecânica entre os indivíduos do que a *solidariedade* sobre o qual se apóia este estar junto, razão pela qual prefere o uso do termo *societal* que, ultrapassando o sentido da *solidariedade mecânica*, *reenvia á solidariedade orgânica*. A socialidade será a expressão cotidiana desta solidariedade em ato, seria o social em ato. (SANCHEZ TEIXEIRA, 1994, p. 33.).

De acordo com Maffesoli (2001), os pequenos fatos da vida cotidiana são os que constituem o essencial da trama social. Tendo como pressupostos a pluralidade e a complexidade da vida em sociedade, propõe como objeto de pesquisa a organicidade deste contexto. Sendo assim, entende-se que o cotidiano adquire um perfil privilegiado para este estudo, uma vez que é nessa esfera que é possível apreender a organicidade da vida social deste grupo de mães, em todo o seu antagonismo, ambivalência, acaso, desordem, não quantificável, fantástico, irracional, ou seja, nos múltiplos e complexos elementos componentes de uma organização social.

Para tentar compreender uma realidade social, (a de mães de crianças com Autismo Infantil), que é multifacetada e apresenta uma infinidade de interações entre estas facetas, é importante analisar o lado instituinte do real, as ações da dimensão cotidiana, que não são apenas mecânicas e executadas segundo ditames culturais, mas que se instituem no dia-a-dia conforme configuram-se as diferentes situações, dificuldades e os diferentes obstáculos.

Mais do que vítimas do fatídico, do drama antropológico de ter uma criança fora das aspirações sociais vigentes, estas mulheres são atores sociais - visto que desempenham um

papel social – no trágico existencial de “criar” uma pessoa especial em todas as suas conseqüências⁴.

De maneira geral, o cotidiano é entendido como banal, rotineiro e monótono, porém VIVIDO. Desta forma, Maffesoli propõe uma análise sobre o que é e não o que deveria ser – a despeito de teorizações ideais – de forma que o cotidiano passa, então, a ser compreendido como lócus fundamental em que são pontuadas as construções e recriações de vínculos sociais (MAFFESOLI, 1988; 2001).

Para este autor, o cotidiano no viver diário pode ser compreendido como o local onde ocorrem as inúmeras e minúsculas criações que pontuam a vida como um todo, como um lócus de “recriação de si” para a manutenção e resistência de identificações, ou seja, dizer circunscritamente “mãe”, “mãe de criança especial”, “mãe de Autista”, não revela o universo que se pretende aqui enfocar. O cotidiano por elas vivido e manifesto em seu discurso e expressões, no entanto, nos dizem mais:

Existe no sentido empregado por G. Bachelard, uma “política” do cotidiano que, ainda que ela não seja reconhecida, oficial, canonizada, não é menos geradora de socialidade, ela é constituída de minúsculas atitudes diárias, trajetos, discussões, bricolagens, cozinha, passeios, compras, etc. atividades pela qual um grupo de indivíduos se reconhece como tal. Esse reconhecimento essa identidade não são uniformes, longe disso, são mutantes e transformáveis, mas constituem através da própria pluralidade de suas expressões, uma sólida trama, á imagem destes fios, diversos em suas texturas e colorações, que constituem em seus múltiplos entrecruzamentos, os tecidos resistentes que conhecemos. (MAFFESOLI, 2001, p.28).

Na visão de Maffesoli (2001), portanto, não é possível tratar de “indivíduos” em seu sentido estrito e sim em “pessoa” (*persona*) desempenhando diversos papéis sociais, de modo a fragilizar a identidade como instância estática e invariável, ou seja, fortalecem-se, assim, as diversas identificações nos diferentes contextos vivenciados.

⁴ Nos termos de Maffesoli (2001, p.25) “enquanto drama em seu sentido etiológico, evolui tendendo em direção á uma possível solução (...) o trágico se compõe de aporias, isto é, não procura nem espera resoluções, podemos dizer mesmo dizer, o trágico repousa na tensão dos elementos heterogêneos. Seqüência lógica do processo dialético o drama conduz á síntese, enquanto o trágico (...) repousa essencialmente sobre o ‘contraditório’, isto é, o contraditório vivido como tal.

A forma como esta identificação fluídica se reconstrói, dá-se por muitas e diferentes formas, tais como o imenso *corpus* de piadas sobre os maluquinhos e esquisitos, “esse menino é de bucho virado, empacado nas idéias!”; ditos e sentenças, tais como as falas – por vezes contraditórias – recorrentes entre as mães: “o que é da gente o outro não carrega”; “só eu sei o tamanho desta minha cruz!”; “esse menino é a luz que me ilumina!”; “Deus me deu ele como um presente, eu me acho assim... privilegiada”; provérbios, gírias, do teatro, do jargão político, médico e psicológico; afirmações e reforçadores da resistência identitária, daquelas que se envolvem diretamente com esse contexto, tais como: “se não fosse meu filho eu seria outra pessoa”; “ah! Com ele eu sou muito melhor como pessoa, muito mais certa, mais alegre e tal”.⁵

Para Maffesoli (2001), esta resistência torna-se funcional a partir de práticas exercitadas simbolicamente como fatores de socialidade, sob forma de “senhas”, as quais permitem o reconhecimento de si a partir do reconhecimento do grupo.

Assim, a discussão está embasada na Sócio-Antropologia do Cotidiano, de Michel Maffesoli, a fim de melhor visualizar os elementos cotidianos que definem a cultura dessas mães, bem como os recursos da Etnometodologia na incorporação de um método de pesquisa.

Surgida na década de 60 nos Estados Unidos, a Etnometodologia interessa-se pelos estudos do Cotidiano e teve como ponto inaugural os trabalhos de Harold Garfinkel, mais especificamente em seu trabalho *Studies in Ethnomethodology*⁶. Trata-se de uma perspectiva de pesquisa diferenciada que acabou por representar uma forma de alargamento de fronteiras dos tradicionais modos de pensamento sociológico, em uma nova forma de posicionamento intelectual, entendendo que a pesquisa etnometodológica compreende que todas as pessoas são sociólogas em estado prático, oferecendo maior ênfase em uma abordagem qualitativa, mais interessada na compreensão do que à explicação (COULON, 1987).

⁵ As frases em destaque são falas das mães entrevistadas para este trabalho.

⁶ Coulon, A. (1987).

Assim como a Sócio-Antropologia, a Etnometodologia considera o saber e o vivido cotidiano em todas as suas atividades. Para Coulon (1987) trata-se de um tipo de pesquisa empírica a respeito das maneiras que as pessoas valem-se para dar sentido e, ao mesmo tempo, realizar suas ações de todos os dias.

Na perspectiva da Etnometodologia, para os propósitos deste estudo, considera-se que os fatos sociais são as realizações de seus próprios membros: as mães. A realidade está constantemente criada por estas realizações, não podendo, portanto, ser tomada como dado pré-existente, ou seja, o que é considerado constância para a Sociologia Clássica é compreendido como processo pela Etnometodologia. Desta forma, “torna-se necessária uma volta à experiência, e isto exige modificar os métodos e as técnicas de coleta de dados bem com a construção teórica.” (COULON, 1987, p.32).

Assim como na Sócio Antropologia, o interesse etnometodológico reside nas formas de ser, pensar e agir destas mães no constante vivido de suas experiências. A atividade prática (concreta) dessas mulheres revela as regras e os modos de proceder, através dos quais as mesmas interpretam constantemente a realidade social, inventando-a em um fantástico permanente. Faz-se necessário, portanto, apreender as formas como este mesmo fantástico se manifesta.

Entende-se que a vida social constitui-se através da linguagem, sobretudo a linguagem do dia-a-dia, e não aquela estudada por eruditos e lingüistas (COULON, 1987), mas sim a manifesta no cotidiano: conversar, trocar idéias e informações, argumentar, discutir, persuadir, elogiar, mentir; criar pelo ato de linguagem um significado explicativo para a realidade circundante. Desta forma, captar os pontos de vista destas mães consiste em considerar suas descrições como instruções da pesquisa situada em um contexto que perpassa o simplesmente ouvir e registrar o que dizem.

Neste sentido, Coulon (1987) indica a importância de se observar como os atores sociais – as mães – produzem e tratam as informações a sua volta, desde aspectos frívolos de seu dia-a-dia, até as questões “técnicas” ligadas aos assuntos sobre seus filhos, com especial atenção às formas como estas utilizam a linguagem como recurso, ou seja, a maneira como elaboram um mundo “racional” em relação com o fantástico, a fim de poderem viver nele.

Uma das formas de se observar estes aspectos é compreender a indicialidade contida nos discursos dessas mães. Indicialidade é um termo adaptado da lingüística e significa que:

[...] embora uma palavra tenha uma significação trans-situacional, tem igualmente um significado distinto em toda situação particular em que é usada. Sua compreensão profunda passa por características indicativas e exige que as pessoas olhem pra além das informações que são dadas. (COULON, 1987, p.35)

Ou seja: as palavras acabam apenas por tomar um sentido completo dentro de seu contexto de produção, de forma a serem ajustadas a uma situação de intercâmbio lingüístico, de maneira que:

[...] o significado de uma fala, ou de uma expressão, provém de fatores contextualizantes, como a biografia da pessoa, sua interação imediata, a interação única que mantém com seu interlocutor e nas conversas passadas. (COULON, 1987, p.35).

Assim, o conceito de indicialidade refere-se às formas simbólicas – tais como enunciados, gestos, regras, ações, etc. Este aspecto foi visualizado na entrevista da mãe de C., quando esta, ao responder qualquer pergunta que remetesse imediatamente à idéia de maternidade, colocava-se a arrumar seu soutien, e nem mesmo percebia que apalpava os próprios seios como que se ajeitando. Trata-se de uma forma de expressão, um tanto sinestésica, da intensidade que o assunto “maternidade” é-lhe caro e sensível, sendo necessário o reforço gestual dela para fazer entender o que dizia.

Para apreender tais aspectos, não faria sentido apenas apresentar-se na voz de pesquisadora e apoderar-se da posição de “técnica da área de educação especial”, pois esta postura não colocaria o estudo e a figura da pesquisadora, próxima às mães, nem forneceria a

elas a confiança de partilhar seu vivido e suas histórias. Nos termos da etnometodologia, a pesquisadora precisaria tornar-se um membro deste grupo.

No sentido etnometodológico, membro é todo aquele que possui “o domínio da linguagem natural” (Coulon, 1987, p.50), a competência social da coletividade na qual se vive. Desta forma, apreender a realidade a que a pesquisadora se propôs a estudar, mais do que considerar as descrições de seus membros como instruções de pesquisa, seria necessário partilhar desta linguagem, das práticas, dos ritos e mitos que constituíam aquela realidade.

Conforme nos ensina Coulon (1987),

[...] tornar-se um membro significa filiar-se a um grupo, a uma instituição, o que exige um progressivo domínio da linguagem institucional comum. Essa filiação repousa sobre a particularidade de cada um, sua maneira singular de enfrentar o mundo, de ‘estar no mundo’ nas instituições sociais da vida cotidiana. Uma vez ligados á coletividade, os membros não têm necessidade de se interrogar sobre o que fazem. Conhecem as regras implícitas de seus comportamentos e aceitam as rotinas inscritas nas praticas sociais. Com isso, não se é um estranho á própria cultura e, ao invés, os comportamentos e as perguntas de um estrangeiro podem nos parecer estranhas. (COULON, 1987, p.51).

Como já foi mencionado anteriormente, de acordo com a abordagem de Maffesoli, admite-se que há uma saturação dos grandes sistemas de interpretação que restringem os seus objetos de investigação ao político e ao econômico. Ao que ele chama de “lado iluminado” do social, Maffesoli propõe um enfoque voltado para as múltiplas e minúsculas situações e práticas da vida cotidiana, o “lado de sombra” do social, onde se dá a conservação de cada indivíduo e da espécie (MAFFESOLI, 2001).

Ou seja, o “lado da sombra” do social, a dimensão do afetual, que sempre atuou numa relação recursiva como pólo da dimensão técnica, mas que na modernidade manifestou-se na marginalidade (e porque não mencionar nos fatores que legitimam estigmas), sufocado, principalmente, no âmbito das organizações sociais legalmente instituídas (LACERDA, 2003).

Seguindo os pressupostos da Sócio-Antropologia do Cotidiano, este estudo procura evidenciar as formas pelas quais as mães manifestam, e por que não ousar e procurar saber a

forma como constroem e representam sua existência como atores sociais, no que se refere às máscaras com as quais se adornam para enfrentarem o fator extremamente diferencial de ter um filho com alguma forma de distúrbio (o Autismo infantil ,no caso), em uma sociedade regida e dinamizada em torno de uma idealização de homem perfeito, saudável e bem sucedido. Neste sentido, estas “máscaras”, apesar de suas especificidades, variam muito pouco.

Nas entrevistas realizadas junto às mães, bem como em observações no grupo de mães, foi comum encontrar asserções que as localizam e identifiquem como “mães de crianças especiais”, e que as autorizam a posicionarem-se diante de algumas situações, tais como: “você sabe né, que a gente com um filho assim é meio maluca! Faz coisa que até Deus duvida! hahaha!”⁷.

Segundo Maffesoli (2001), mesmo ao constatar os grandes significantes que atravessam o corpo social, tal como “ser mãe”, “ser mulher”, e observar-se uma invariância de atitudes e de situações ao longo das histórias humanas, é interesse do estudo delinear as modulações específicas que as caracterizam de maneira tão singular, as formas de ser e agir deste grupo de “mães de Autistas alunos de uma dada instituição”. Esta incongruência entre a invariabilidade de exercício social em relação às suas inevitáveis especificidades no percurso das histórias de vida em todas as suas obscuridades, todas as redundâncias, todas as incongruências do simbólico, resulta em um “trágico estrutural”, ou seja:

[...] ao lado de uma representação homogênea e englobante do dado social, existe, subterrânea, mas tenaz, uma socialidade multiforme que se vive num trágico mais ou menos consciente. A primeira culmina na racionalização da existência, cuja expressão mais perfeita é a tecno estrutura contemporânea. A segunda, de diversas maneiras, faz perdurar e exprime o irreprimível e misterioso querer viver de toda a existência individual e coletiva. (MAFFESOLI, 2001. p. 30).

Ao analisar as especificidades dessas mães, foram levados em conta as manifestações e expressões de afeto, de paixão, diante de sua situação cotidiana e em sua relação com o

⁷ Idem nota 6.

diferente, uma vez que se pretende alcançar a transparência nas relações humanas e no relacionamento destas mães com seu contexto.

2.0 Um Breve Histórico sobre Deficiência Mental

Seguindo os passos de Ligia do Amaral (1995), a modo de paráfrase, será retomado o mito de Hércules a fim de identificar o fenômeno do desvio mental a partir de seu conceito primitivo e generalista de “loucura”, até as definições mais específicas e aperfeiçoadas – ainda em debate – em um sentido histórico sobre o mesmo.

A apropriação do mito de Hércules é pela possibilidade de relação entre o percurso do mito e a progressão da história desta forma de desvio. A relação que esta autora estabelece repousa no fato de Hércules ser acometido por episódios de loucura influenciada pelo ódio da Deusa Hera. Em um destes estados, Hércules acaba por assassinar seus filhos, devendo, portanto, realizar doze penosos trabalhos, que têm por objetivo a expiação da culpa pelos assassinatos e sua ascensão à imortalidade.

Para Amaral (1995), estas disposições dos fatos, presentes no mito de Hércules, simbolizam ou sinalizam alguns pressupostos do universo greco-romano e do judaico-cristão, como a necessidade de purificação pelo sofrimento, impregnada no cotidiano da sociedade ocidental ao direcionar-se à correlação usual deficiência sofrimento/purificação, com as relações estabelecidas entre crime e punição (FOUCAULT, 1972).

Tal mito oferece noções também de uma mudança de relações atitudinais impregnadas pelo uso da força e violência ao entendimento e aceitação, de forma a resgatar este tipo de desvio normativo da atmosfera de preconceitos e superstições para uma re-leitura do fenômeno, que busque compreendê-lo a partir de uma perspectiva poliocular.

Para Fonseca (1995), em muitos aspectos, a problemática da deficiência, está em consonância direta com os diferentes momentos culturais da sociedade ocidental.

[...] há uma relatividade cultural que está na base de julgamento que distingue entre ‘deficientes’ e ‘não deficientes’ como um desvio normativo. Esta relatividade obscura, tênue, sutil e confusa procura de alguma forma, ‘afastar’ ou ‘excluir’ os ‘indesejáveis’, cuja presença ‘ofende’, ‘perturba’ e ‘ameaça’ a ordem social. (FONSECA, 1995, p. 7).

Ao refletir sobre a progressão histórica das civilizações ocidentais, é fato que as maneiras de entender e lidar com as diferenças e deficiências modificaram-se de forma intensa com o transcorrer do tempo, no que se refere aos valores de cada época, sejam políticos, culturais, econômicos ou religiosos.

Para os propósitos deste estudo, não se pretende esgotar um assunto vasto como a história da deficiência e suas representações sociais, já trabalhadas por inúmeros autores (PESSOTTI,1981; TELFORD,1972; FOULCAULT,1972; GOFFMAN,1988), mas sim elencar alguns episódios desse percurso, mesmo que sucintamente, a fim de localizar mais claramente, na questão que se pretende discutir, os elementos conceituais e ideológicos contidos nas falas das mães que compuseram este trabalho.

Pessotti (1981) identifica alguns estágios ou momentos evolutivos no modo de conceituar deficiência, em estreita relação com a evolução da ciência, em geral, e com a visão de homem historicamente situada.

Iniciando pela Antiguidade, a deficiência mental ou outros tipos de deformidades não constituíam um problema no universo greco-romano. Era legítimo que as pessoas identificadas como desviantes ou deficientes fossem, impreterivelmente, mortas ou abandonadas em uma prática de exposição. Esta prática estava diretamente relacionada com a valorização do corpo e da mente ideais. Neste contexto, o Estado possuía o direito de não permitir cidadãos disformes, monstruosos ou incapacitados sendo, portanto, lei indiscutível, que crianças que assim nascessem, fossem mortas. Estes preceitos são identificados nos antigos códigos de Esparta e Roma (Cícero, Plutarco, Dionísio), bem como em Aristóteles (Política, Livro IV, cap. 14) e Platão (República, Livros III, V e VII), ao dissertarem sobre o tema em suas legislações para sociedades idealizadas.

No que se refere especificamente à deficiência mental, vários autores (PERRON, 1972; ZAZZO, 1976; PESSOTTI, 1984; MAZZOTTA, 1989) trazem informações mais específicas.

Através destes estudiosos, a saber, que o extermínio e a exposição dos “disformes” eram práticas realmente levadas a cabo, não apenas na Grécia e Roma, mas em toda a Europa. É na Idade Média que as concepções e ações sobre a deficiência mental vão sofrer grandes variações orientadas, sobretudo, pelas concepções que tratam da existência da alma e de como a mesma não pertence ao indivíduo em si e sim a Deus, de forma que esta deverá ser salva pela ascensão conduzida pelo sofrimento e expiação – enquanto fruto da mentalidade resultante da expansão do cristianismo ocorrida em toda a Europa.

A religião cristã, então, passa a orientar e assegurar a salvação da alma e felicidade para seus seguidores que, por sua vez, deveriam seguir preceitos de bondade e amor para com seus semelhantes como parte dos preceitos de caridade cristã. Desta forma, instala-se o amparo aos desprotegidos e marginalizados, isolando-os, entretanto, da convivência social em asilos e hospícios, cujas condições de higiene e sobrevivência apresentavam-se extremamente precárias.

Nestes lugares, colocavam-se os loucos, mutilados, mendigos, dementes, leprosos, indiscriminadamente. É atribuído a estes lugares um valor também moral, no qual todas as formas de desvio tornam-se merecedoras desta condição miserável de existência, pois a estas pessoas era legítimo o isolamento como forma de expiação, para o qual o pecado era visto como a causa de suas deformidades (FOULCAULT, 1972).

A concepção histórica impressa na Idade Média tem como característica fundamental a idéia de Deus como explicação para a deficiência e, portanto, é a religião que deve dizer como tratá-la. Assim sendo, as causas da deficiência mental eram atribuídas a responsabilidade divina, “secretos desígnios sobrenaturais, predestinação a danação eterna ou estranhos veículos da comunicação divina com os homens, tais eram as explicações, contraditórias, da deficiência mental.” (PESSOTTI, 1981, p.6).

Assim, instalada na superstição e na ambigüidade, dilacerando-se entre o bem e o mal, entre o imperfeito como presença do demônio e o fantástico como presença de Deus na diversidade da natureza, a Idade Média reconhece a existência da alma no deficiente e prescreve, ora a dádiva da caridade, ora o açoite. Isso porque, muitas vezes, o deficiente era considerado possuído pelo demônio, pois se entendia que, quando faltavam a razão e a perfeição, pereciam do mal. (AMARAL, 1993).

No que diz respeito a uma posição mais objetiva em relação à deficiência, Paracelso e Cardano (médicos e alquimistas do século XVI) são os primeiros a trazer a questão da deficiência para o âmbito da ciência, mais especificamente no âmbito da medicina, demarcando uma fronteira entre a visão teológica ou moral e a científica. Estes estudiosos, embora mantivessem uma estreita relação com as teorias que enfatizam as forças cósmicas, afirmavam a legitimidade do tratamento para as pessoas com deficiência, entendida, então, como um “defeito” a ser localizado e tratado e não como um “mal” a ser expurgado.

A visão metafísica de deficiência mental começa a delinear-se por volta do século XVI. A visão organicista e a especulação médica são características marcantes de uma concepção científicista e encontram-se subjacentes às inúmeras práticas dirigidas à pessoa – sobretudo à criança – deficiente mental.

Já século XVIII, algumas inovações surgem no universo da ciência, embora a herança da Idade Média faça-se presente. A Revolução Francesa foi um período em que as atitudes filosóficas e antropológicas conjugaram-se numa perspectiva mais humanista da deficiência. A partir dos Enciclopedistas, uma dimensão verdadeiramente humana é reconhecida aos deficientes, criando-se, a partir daí, terreno propício às tentativas educacionais e à visão científica da questão.

Com John Locke, começam a surgir idéias de valorização da experiência como sendo responsáveis pelo conhecimento e comportamento. O deficiente, nesse contexto, é “declarado”

inocente e o tratamento, ou o ensino, passam a ser responsabilizados por seu desempenho. Entretanto, somente muito mais tarde estas idéias terão eco, fazendo brotar uma visão propriamente científica da deficiência mental.

O momento científico, segundo Pessotti (1981), caracteriza-se pela investigação mais rigorosa, que acompanha o grande crescimento das ciências naturais e da filosofia humanística, pelo avanço na explicação científica da deficiência mental e pelo surgimento da educação especial para deficientes mentais.

É, porém, no século XIX, que se iniciam os primeiros estudos científicos da deficiência, mais inclinados para a deficiência mental do que para as outras deficiências. Neste período, são trabalhos de maior destaque, pelo seu interesse global, as abordagens de Esquirol, Sèguinm Itard, Wundt, Ireland, Ducan e Milard, Morel, Lombroso, Galton, Toke, Rusch, Dix, etc (FONSECA, 1995; PESSOTTI, 1981).

As designações de “idiota” e “imbecil” (ESQUIROL), “cretinismo” (IRELAND), “demência” (PINEL), “anormais” (aceitas no Brasil pelo Decreto Lei, nº 31.801, de 26/02/41), de “grandes anormais ineducáveis” (Decreto Lei nº 53.401, de 27/12/45), de “atraso mental” (Decreto Lei nº 43.732, de 24/6/61), de “crianças diminuídas” (Decreto Lei nº 45.832, de 25/07/64) etc, refletem atitudes diferentes das que levaram às designações de “deficientes” e “inadaptados”, embora todas elas sejam pouco objetivas e ambíguas, pois encerram julgamentos e critérios sociais de rendimento e normalidade (FONSECA, 1995; PESSOTTI, 1981).

Neste período, há a coexistência de múltiplas representações do fenômeno e, conseqüentemente, de múltiplas abordagens e atuações de caráter educacional. Pode-se assinalar esse período como o da superação da visão de deficiência como doença e o início de seu entendimento como estado ou condição. Para isso, contribuíram muito Itard, Esquirol, Séguin, Fröebel e Guggenbuehl. Paradoxalmente, mantêm-se algumas propostas, ou seja, as

idéias de degenerescência da espécie e de correlação moral (FOULCAULT, 1972), uma vez que, neste momento, entendia-se que muitos deficientes eram “loucos” porque era “conveniente” na visão apresentada por Morel e Dugdale, respectivamente. (FONSECA, 1995; PESSOTTI, 1981).

No século XX, ainda persiste a ênfase organicista, no que se refere à etiologia da deficiência. Na primeira metade deste século, o conceito de deficiência, diminuição ou ‘handicap’, incluía as características de inatismo e estabilidade ao longo do tempo. As pessoas eram deficientes por causas fundamentalmente orgânicas, que eram produzidas no início do desenvolvimento, sendo dificilmente modificáveis posteriormente. Essa concepção impulsionou um grande número de estudos as quais tinham por objetivo organizar em diferentes categorias todos os possíveis distúrbios, que pudessem ser detectados (MARCHESI e MARTIN, 1995).

Assim, ao longo dos anos, as categorias foram sendo catalogadas, modificadas, ampliadas e especializadas, mantendo-se, entretanto, esse traço comum, de que a deficiência era inerente ao indivíduo, com poucas possibilidades de intervenção, o que gerou uma concepção de atendimento mais apegada à noção de cuidados médicos e asilares do que educacional.

Com o forte interesse da psicologia crescente na época, o conceito de deficiência exige uma nova leitura. Esta redefinição deu-se em grande medida graças aos trabalhos de Binet e Simmon, com o conceito de níveis de inteligência e idade mental, bem como com os estudos de Freud e o surgimento da Psicanálise como técnica terapêutica. Tais aspectos foram fundamentais para um entendimento mais amplo da deficiência, trazendo consigo concepções diagnósticas e uma proposta voltada a educação da pessoa entendida como deficiente (FONSECA, 1995).

Nas décadas de 1940 e 1950, ocorreram importantes modificações. A determinação de incurabilidade e inatismo da deficiência passam a ser intensamente questionadas, sobretudo pelas proposições ambientalistas e condutistas, provenientes do Comportamentalismo, que era a corrente psicológica dominante neste momento. A distinção entre causas “exógenas” e “endógenas” contribuiu imensamente para a revisão da noção de incurabilidade dos distúrbios mentais (MARCHESI E MARTIN, 1995).

Mantiveram-se, ainda, a prática de testes quantitativos de inteligência para a determinação de um nível de atraso mental, acrescidos pela consideração de influências sociais e culturais, deficiências de aprendizagem, ausência de estimulação adequada que poderiam interferir no funcionamento, corroborando com a criação de conceitos como adaptação social, reforço na aprendizagem, ou seja, em uma proposta de intervenção especializada (MARCHESI & MARTIN, 1995).

A partir dos anos 60, e especialmente na década de 70, produziu-se um movimento de enorme força apoiado em considerações que provém de campos muito diferentes, impulsionando uma profunda modificação na concepção da deficiência e no entendimento sobre a pessoa deficiente, entendida agora como “portador de necessidades especiais” (FONSECA, 1995). A segunda metade do século trouxe visões menos taxativas sobre a deficiência e seus portadores. O deficiente é então entendido como uma pessoa com direitos e que deve seguir deveres sociais, que existe, sente, pensa e cria, ou seja, adquire status de cidadania.

Para além de uma incapacidade ou defeito físico, ou aspectos comportamentais atípicos, adaptativos ou não, funcionais ou não, fica evidente e é reconhecido que cada uma dessas pessoas possui uma peculiaridade e perfil individual a ser respeitado, mesmo que apresente discrepâncias no desenvolvimento biopsicosocial, aspirante a uma relação de

verdade e de autenticidade e não a uma relação de coexistência conformista e irresponsável (FONSECA, 1995).

Nos dias atuais (Declaração de Salamanca, 1994) a noção de deficiência está mais vinculada à conscientização de uma intervenção educacional especial, distinta da organização educacional regular e normativa, promovendo alguma forma de participação social, negando a concepção taxativa de intervenção e internações em instituições médicas e asilares. Surgem, assim, as escolas de educação especial que foram ampliando e consolidando-se, paralelamente, ao desenvolvimento do Estado moderno.

Assistiu-se nos últimos dez anos uma ampla campanha de inserção social da pessoa com necessidades especiais de maneira ampla e concreta, com a intervenção de diversas organizações sociais de diferentes naturezas; o que não quer dizer que não se esteja vivendo momentos de oscilação entre diferentes posturas por parte de diferentes segmentos profissionais ligados ao tema, pois muito de uma mentalidade já ultrapassada aliada à falta de informação transitam livremente em todos os âmbitos da sociedade, mesmo nos espaços de geração de cultura e conhecimento.

Reconhecer este percurso histórico desde a seleção natural, além da seleção biológica dos espartanos, passando pelo conformismo piedoso do cristianismo, até a segregação e marginalização operadas pelos “exorcistas” e “esconjuradores” da Idade Média, permite entender o porquê que a perspectiva sobre a deficiência sempre esteve ligada às crenças sobrenaturais, demoníacas e supersticiosas, causando intensos transtornos – sobretudo sociais – para as pessoas diretamente envolvidas. Desta forma, fica mais claro compreender o motivo pelo qual ao deficiente sempre foi reservado um lugar de humilhação, de ridículo – desde o “bobo da corte” aos personagens exibidos em parque de diversão, e mesmo nas academias, ao tratar do tema com um ar fatalista que acentua o defeito em detrimento ao reconhecimento da diversidade e diferenças humanas (AMARAL, 1995).

Esta forma de veicular as subjetividades sobre a deficiência acaba por gerar sentimentos e atitudes nada producentes de culpabilização, compaixão, desespero e indignação, tanto para a pessoa com necessidades especiais como para as pessoas ligadas a ele, sejam familiares ou comunidade. E, mesmo diante das diversas iniciativas que se assistem hoje para a promoção e inserção social da pessoa com alguma necessidade especial, talvez o limite maior a ser transposto seja a bondade cruel das diversas instituições que assistem a estas pessoas, ao protegê-las de expectativas que possam ocasionar decepção, frustração ou constrangimentos, nivelando por baixo, valores humanos sem a chance de aflorarem.

Assim, pode-se dizer que, em uma perspectiva histórica, passou-se da marginalização ao assistencialismo e deste para a educação, reabilitação e integração social; de uma situação bárbara de existência e de negação passou-se a um franco e contínuo processo de elucidação e entendimento. Um progredir hercúleo, caminhando da concepção de deficiência, a partir de um universo de negação dos aspectos da natureza humana, rumo a uma compreensão a qual seja celebrada em sua diversidade.

2.1. *Concepções Atuais sobre Deficiência Mental*

Na definição das terminologias e conceitos sobre o amplo tema, apresentam-se alguns documentos norteadores, tais como o documento oficial da *Rehabilitation International* para a UNICEF, que ratifica em âmbito mundial a nomenclatura indicada pela Organização Mundial de Saúde - OMS⁸ de 1980, e a versão publicada em 1989 da *International Classification of Impairments, Disabilities and Handcaps: a manual of classification relating to the consequences of diseases (ICIDH)*⁹, sendo sua tradução oficial a Classificação Internacional de Deficiências, Incapacidades e Desvantagens: um manual de classificação das conseqüências das doenças (CIDID) publicada em 1989. Tais trabalhos converteram-se na principal referência quanto às terminologias usadas para esta temática (AMARAL, 1993).

Referendados por estes documentos, são utilizados como conceitos norteadores os termos:

► **DEFICIÊNCIA** (*disability*): Perda ou anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente. Incluem-se nessas, a ocorrência de uma anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido ou qualquer outra estrutura do corpo, inclusive das funções mentais. Representa a exteriorização de um estado patológico, refletindo um distúrbio orgânico, uma perturbação no órgão. É um dano ou anormalidade, afirmando um fato concreto, constatado pela comunidade médica tal como o olho lesado, a medula seccionada, amputações, danos neurológicos, entre outros;

► **INCAPACIDADE** (*Impairment*): Restrição, resultante de uma deficiência, da habilidade para desempenhar uma atividade considerada normal para o ser humano. Surge como conseqüência direta ou é resposta do indivíduo a uma deficiência psicológica, física, sensorial ou outra. Representa a objetivação da deficiência e reflete os distúrbios da própria

⁸ UNICEF / WHO – *World Health Organization*.

⁹ WHO – *World Health Organization* (Organização Mundial de Saúde).

pessoa, nas atividades e comportamentos essenciais à vida diária. É compreendido como uma restrição na execução do indivíduo, tal como não andar, não ouvir ou não enxergar, não se manifestar adequadamente, dentre outros;

► **DESVANTAGEM** (*handicap*): Prejuízo para o indivíduo, resultante de uma deficiência ou uma incapacidade, que limita ou impede o desempenho de papéis de acordo com a idade, sexo, fatores sociais e culturais. Caracteriza-se por uma discordância entre a capacidade individual de realização e as expectativas do indivíduo ou do seu grupo social. Representa a socialização da deficiência e relaciona-se às dificuldades nas habilidades de sobrevivência, subentendendo, assim, o mal desempenho de uma função.

A partir desta classificação, entende-se que o Autismo Infantil enquadra-se em uma DESVANTAGEM, por se tratar de uma intensa dificuldade – resultante de um conjunto de fatores (síndrome) – em realizar o processamento de informação, (sobretudo as informações de caráter subjetivo e metafórico) linguagem e afeto, comportamentos estereotipados além de uma inabilidade social marcante.

Segundo Amaral (1993, p.67), “só se está em desvantagem em relação a alguma coisa, algum fato, alguma pessoa”, portanto, trata-se de um conceito diretamente ligado a valores e representações, orientados por normas e padrões socialmente legitimados.

Para além das definições médicas e psicológicas, Omote (1994) sugere que, como perspectiva de estudo sobre a deficiência, esta deve ser entendida antes, em um contexto mais amplo, o psicossocial, como diferenças individuais. Mas ratifica:

[...] no entanto, as deficiências não são diferenças individuais quaisquer, aquelas, tem necessariamente, alguma significação de descrédito e desvantagem social. Portanto são determinadas diferenças as quais foram atribuídas determinadas significações de desvantagem e que levam os seus portadores a serem desacreditados socialmente. (OMOTE, 1994, p. 66).

Compreende, desta forma, que a “deficiência pode ser concebida como algo construído socialmente, mais do que como algo que vai mal ao organismo de determinados indivíduos” (OMOTE, 1980, p.1).

Este mesmo autor, em uma pesquisa datada de 1980 e, além da experiência profissional, observa que a deficiência mental é antes um fenômeno social e somente após a identificação de desvio médico ou educacional. Embora não negue a existência e determinações médicas, afirma que as condições sociais incapacitadoras expressam um conjunto de condições do meio social que afirmam o desvio. Assim, não apenas as características de indivíduos são consideradas determinantes de um desvio social, mas também as formas como os participantes deste mesmo contexto reagem ao fato, de forma que não é possível avaliar se um comportamento ou atributo é desviante ou não, até que o grupo manifeste-se quanto ao sentido e representação atribuído ao desvio em questão.

Assim, seguindo o pressuposto deste autor, é preponderante que se compreenda o fenômeno de nascer com Autismo, não como uma deficiência mental ou como uma deficiência circunscrita, e sim como uma DESVANTAGEM.

Deve-se pontuar, no entanto, uma ressalva quanto à legitimidade social desta conceituação, uma vez que se está orientado por um estudo do cotidiano, do vivido.

É sabido que o Autismo é caracterizado por um amplo espectro em suas manifestações, no que se refere à gravidade e respectivas abordagens, de forma a não se poder fugir ao fato de que, para muitos Autistas – sobretudo os caracterizados como graves – fica difícil empreender a concepção de “desvantagem” socialmente construída, uma vez que o Autismo em si nem sempre encontra-se em sua forma sindrômica, mas também pode ocorrer de forma conjugada a outras problemáticas de ordem neurológica e cognitiva.

Corroborando para o pressuposto de desvantagem, pode-se citar uma fala de Temple Grandin (2006), uma engenheira Autista, na qual ela coloca sua opinião a respeito de sua condição de Autista:

Eu fui mesmo uma menina estranha. Só comecei a falar com três anos e meio de idade. Até então, gritos, assobios, e murmúrios de boca fechada eram meus únicos meios de comunicação. Talvez fique mais fácil de entender se eu disser logo que me puseram o rotulo de Autista. Em 1943, Kanner criou o

termo “Autismo” para designar uma série de sintomas. Alguns anos mais tarde, passaram por uma avaliação e recebi o rótulo de Autista.

Nos últimos tempos, tenho lido o suficiente para saber que ainda existem muitos pais – e também muitos profissionais – para os qual “uma vez Autista, sempre Autista”. Esse aforismo se traduziu em vidas tristes e desalentadas para muitas crianças que, como eu, receberam logo o diagnóstico de Autistas. Para estas pessoas – pais e profissionais – é inconcebível que as características do Autismo possam ser modificadas ou controladas. No entanto, estou fortemente inclinada a julgar que sou uma prova viva do contrário. (2006, p. 18).

É certo que as conceituações teóricas aqui relacionadas dizem respeito a um amplo debate de caráter mundial sobre a questão de deficiência, não apenas como conceito, mas compreendida como uma condição em que se encontra uma pessoa desta forma caracterizada na sociedade contemporânea, bem como seus direitos à educação, saúde, cultura e socialidade.

As conceituações de Deficiência, Incapacidade e Desvantagem, propostas pela UNICEF e OMS, são formulações bastante sofisticadas e imprescindíveis de serem internalizadas como cultura comum no viver diário da sociedade ampla. Trata-se de uma discussão que acompanha um determinado processo histórico no entendimento sobre o tema “Necessidades Especiais”.

No entanto, há de se enfatizar que tais conceitos e determinações são frutos de um debate político e social, com o olhar orientado a uma macroestrutura, visando abarcar os direitos humanos em sua universalidade¹⁰; desta forma, não se pode esquecer que, para além das afirmações de amplitude macrossocial, está-se em franco diálogo com o cotidiano das pessoas envolvidas com o desvio mental. Melhor dizendo, ao buscar, numa rápida entrevista, o que vem a ser “deficiência”, “necessidade educativa especial”, “incapacidade”,

¹⁰ Declaração de Salamanca, 1994. Enquadramento da Ação sobre Necessidades Educativas Especiais foi adotado pelo Congresso Mundial sobre Necessidades Educativas Especiais, organizado pelo Governo de Espanha em colaboração com a UNESCO e realizou-se em Salamanca, em 1994. O seu objetivo consistiu em estabelecer uma política e orientar os governos, organizações internacionais, organizações de apoio nacionais, organizações não governamentais e outros organismos, através da implementação da Declaração de Salamanca sobre Princípios, Política e Prática na área das Necessidades Educativas Especiais. O Enquadramento da Ação inspira-se na experiência a nível nacional dos países participantes, assim como nas resoluções, recomendações e publicações das Nações Unidas e de outras organizações intergovernamentais, especialmente nas Normas sobre Igualdade de Oportunidades para Pessoas com Deficiência.

“desvantagem”, “deficiência”, tanto entre pessoas leigas, como em instituições que lidam com o tema, encontrar-se-á um profundo vácuo no entendimento de tais conceitos.

Esta observação leva à constatação de que no solo cotidiano é corriqueiro o entendimento da pessoa com Autismo como uma pessoa “deficiente mental”, enquanto pertencente a uma ampla categoria de pessoas que não respondem à sociedade de forma adequada, portanto, desviante da normalidade e vista como um “deficiente” (ou não eficiente) em sociedade.

Este entendimento do fenômeno da deficiência como um desvio é o que norteia o discurso legitimado cotidianamente. Pressupõe-se, portanto, que a apreensão do conceito é também legítimo para as mães que compõe o universo desta pesquisa, já que estas, antes de serem mães, são atores sociais imbuídos dos conceitos e premissas sobre o tema.

Caminhando neste sentido, há um compartilhamento com Amaral (1993) quando afirma que a situação de desvantagem está repleta de valores sociais, que remetem à própria organização institucional, no seio da sociedade, como uma realidade mapeável historicamente.

Desta forma, o estudo em questão se dedicou á compreensão das representações socialmente construídas ao redor da pessoa que apresenta alguma forma de desvio¹¹, a saber, sobre a pessoa com Autismo, bem como a dinâmica social em que estão inseridas as pessoas a ela ligadas, principalmente as mães.

¹¹ A noção de DESVIO será aqui compreendida segundo Becker, em que este afirma: “os grupos sociais criam o desvio ao fazer regras cuja infração constituí o desvio e ao aplicar estas regras á pessoas particulares e rotulá-las como marginais e desviantes.” (BECKER, 1977, p.60).

2.2 Sobre Autismo Especificamente

Segundo Salle et all. (2005) foi o psiquiatra Bleuler, em 1911, o primeiro a difundir o termo Autismo, definindo-o como a perda de contato com a realidade causada pela impossibilidade ou grande dificuldade na comunicação interpessoal. Referiu-se, principalmente, ao Autismo como transtorno básico da esquizofrenia, que consistia na limitação das relações pessoais e com o mundo externo, parecendo excluir tudo o que parecia ser o 'Eu' da pessoa.

O Autismo Infantil, mais próximo do que se conhece hoje, foi descrito pela primeira vez em 1943, por um médico austríaco residente nos EUA, Dr. Leo Kanner, no artigo "Distúrbios Autísticos do Contato Afetivo". Em seu artigo, o Dr. descreve vinte casos de crianças com características muito peculiares, dentre as quais, listou: resposta assistemática aos sons; interesse por objetos giratórios; movimentos repetitivos; dificuldades nos relacionamentos interpessoais desde a primeira infância; isolamento social (que chamou de "extrema solidão"); boa capacidade para memorizar fatos e seqüências; uso não comunicativo da linguagem nas treze crianças verbais; episódios de ecolalia¹² e monotonia da voz e compreensão literal da fala do outro (revelando inflexibilidade no significado das palavras) (CAMARGOS JR,2005). Desde os estudos de Kanner, muito tem-se estudado sobre o Autismo, refinando cada vez mais a compreensão e atuação sobre o mesmo.

Para tanto, são relatadas características peculiares, que apresentam foco excessivo em detalhes e habilidades limitadas em priorizar aspectos relevantes, o que explica o forte interesse da pessoa Autista quanto aos detalhes específicos nas pessoas, nos objetos, e nas informações sensoriais (como sons, cheiros, texturas), acabando por atribuir, muitas vezes, uma atenção inapropriada que a leva a desconsiderar o que é mais importante em determinados momentos (TULIMOSCHI, 2004).

¹² Ecolalia: Fala repetitiva fora do contexto presente que não objetiva comunicação (DICIONÁRIO Aurélio Buarque do Holanda, 1992).

Seguindo o percurso histórico sobre os desvios de natureza mental e comportamental, os quais levaram muito tempo para serem compreendidos e mais refinadamente tratados, evidenciam-se as causas de os primeiros estudos sobre Autismo apresentarem muitas dificuldades de entendimento quanto à sua etiologia e incidência, tornando o tema confuso quanto a sua distinção de outras formas de psicose infantil.

Atualmente, os estudos mostram uma melhor homogeneização de conceitos, mesmo com diversas divergências fundamentais. Com estas dificuldades em mente, cabe notar que as pesquisas disponíveis apresentam um consenso geral relativo à prevalência de Autismo sugerindo que a condição é rara, com prevalência de 4 a 5 por 10 mil nascimentos (OMS, 1993; TULIMOSCHI, 2004).

Embora as informações sejam limitadas (SALLE, apud CAMARGOS JR. 2005), sobressai o fato de que o grupo de TGD-SOE (Transtornos Globais do Desenvolvimento – Sem Outra Especificação) é muito mais comum do que o de Autismo estritamente definido com uma prevalência de, talvez, até 1 em 200 crianças em idade escolar, dados com os quais a maioria dos pesquisadores, portanto, conclui que o número de 4 por 10 mil indivíduos trata-se de casos considerados com o Autismo genuíno (CAMARGOS JR, 2005).

Quanto a distribuição por sexo, o Autismo é muito mais comum em meninos do que em meninas, sendo tipicamente relatadas razões de 4:1 ou 5:1. No entanto, quando as meninas são afetadas, isto ocorre com maior gravidade. (SALLE e et all, apud CAMARGOS JR, 2005).

Atualmente, o Autismo é considerado um transtorno possivelmente de etiologia orgânica, que provoca uma disfunção e inadequação no desenvolvimento do indivíduo por toda a vida. Esta dificuldade pode bloquear, atrasar ou distorcer os sinais perceptuais captados pelos órgãos dos sentidos, como os olhos, ouvidos, sensações táteis, etc, sendo que esta

condição impossibilita o indivíduo de **ter relações interpessoais apropriadas**¹³, interferindo na comunicação e na interação social. (TULIMOSCHI, 2004).

Assim, o Autismo hoje é compreendido pela Organização Mundial de Saúde (1993) como uma síndrome¹⁴ definida por alterações presentes desde o nascimento. Seus três sintomas principais são:

► Prejuízo grave do desenvolvimento de interações sociais recíprocas, tais como: Apresentação inadequada de indicadores sócio-emocionais; uso insatisfatório de sinais sociais, emocionais e de comunicação e, especialmente, uma falta de reciprocidade sócio-emocional. Caracteriza-se também por padrões comportamentais, atividades e interesses restritos e estereotipados. Sobretudo na primeira infância, a criança tende a ter apegos a objetos incomuns (comumente rígidos). Já neste momento, pode manifestar insistência em rotinas rígidas e rituais de caráter não funcional. Podem apresentar interesses incomuns como datas, seqüências, itinerários e estereotípias motoras.

Em algumas destas crianças, verifica-se uma recusa na manutenção do contato visual, entretanto, outras podem apresentar uma manutenção estereotipada deste olhar, dando muitas vezes a impressão de que o olhar “atravessa as pessoas”. Na descrição deste padrão de olhar, pesquisadores citam a ausência do acompanhamento ocular, evitamento do olhar dos outros, olhar periférico e estrabismo (MAZET & STOLERU, apud CAMARGOS JR., 2005). No que se refere ainda às dificuldades de interação social recíproca, é possível citar ainda que as crianças com Autismo demonstrem uma inaptidão para brincar em grupo e desenvolver laços de amizade, além de comumente não conseguirem participar de jogos cooperativos, mostrando pouca atenção, emoção simpatia ou empatia pelos demais de um grupo. No entanto, à medida que crescem, podem desenvolver maiores ligações e laços, melhorando as relações sociais e

¹³ Grifo meu, chamando a atenção para o fato de que esta inadaptabilidade está diretamente relacionada com a noção de ‘adequado/inadequado’, ou seja, por uma disposição construída culturalmente.

¹⁴ Síndrome: Conjunto dos sintomas que caracterizam uma doença, que por sua vez, trata-se de uma alteração da saúde que comporta um conjunto de caracteres definidos como causa, sinais, sintomas. e evolução; mal, moléstia, enfermidade. (DICIONÁRIO Aurélio Buarque do Holanda, 1992)

interpessoais, ainda que de maneira superficial e imatura, de forma que fica difícil estabelecer se é algo aprendido ou uma manifestação espontânea em seu desenvolvimento.

► Prejuízo grave do desenvolvimento da comunicação, tais como: Falta de uso social de quaisquer habilidades de linguagem; comprometimentos em brincadeiras de faz de conta (simbolização) e jogos sociais de imitação; pouca sincronia ou falta de reciprocidade no intercâmbio de conversação, pouca flexibilidade na expressão da linguagem e uma relativa ausência de criatividade e fantasia nos processos de pensamento; falta de resposta emocional às iniciativas, verbais e não verbais, de outras pessoas; uso comprometido na cadência ou ênfase para refletir modulação comunicativa e uma fala similar de gestos concomitantes para dar ênfase ou ajuda na significação da comunicação falada.

Grande parte dos Autistas nunca falam, mas quando ocorre, geralmente, emitem poucos sons ou resmungos. Quando a linguagem desenvolve-se, pouco tem ou mesmo não tem valor de comunicação e, geralmente, caracteriza-se por uma ecolalia imediata e/ou tardia, repetição de frases estereotipadas, inversão prenominal ou ainda uma afasia nominal¹⁵. Notam-se, na mesma forma, anomalias na melodia, que tem um aspecto cantado.

Algumas destas crianças podem reter perfeitamente as palavras de uma canção sem outra linguagem sendo freqüente o cantarolar. Aparecem também os estereótipos verbais, neologismos bizarros e um verbalismo solitário.

Em outros casos, mais raros, a linguagem parece estar super-investida: a criança dá mostras de um extremo domínio verbal, aprende páginas do dicionário, até línguas estrangeiras, mas tais casos são mais raros e mais característicos da *Síndrome de Asperger*¹⁶.

¹⁵ Perda ou dificuldade de auto nomear-se ou indicar-se.

¹⁶ A síndrome de Asperger é uma das entidades categorizadas pelo CID-10 no grupo dos Transtornos Invasivos do Desenvolvimento. Pode-se dizer que deste grupo (síndrome de Autismo, síndrome de Rett, Autismo Atípico e outros) a Síndrome de Asperger é o transtorno menos grave do espectro de Autismo. (CAMARGOS JR., 2005).

Em todos os casos, o elemento significativo continua sendo de que a linguagem não tem uma verdadeira função de comunicação com o outro ou, pelo menos, que o prazer não reside nesta comunicação.

► Padrões de comportamento, tais como: Interesses e atividades restritas, repetitivos e estereotipados; tendência à impor rigidez e rotina a uma ampla série de aspectos do funcionamento diário (insistência na realização de rotinas particulares e rituais de caráter não funcional); é comum, e pode haver, resistência às mudanças na rotina e em detalhes do meio ambiente pessoal (tais como movimentações de ornamentos e móveis da casa).

Além destes sintomas típicos, podem ocorrer ainda prejuízos nas condutas motoras, em que muitas dessas pessoas apresentam uma motricidade perturbada pela manifestação intermitente ou contínua de movimentos repetitivos e complexos (estereotípias), os mais típicos envolvendo uma espécie de balanceio de mãos e braços (*flapping*), mexer os dedos ou batendo palma na frente dos olhos, independentemente do espaço em que se encontram; geralmente andam nas pontas dos pés. Observa-se um constante estado de agitação psicomotora, ausência de temor ou noção de risco. Verifica-se, ainda, comportamentos automutiladores como arrancar os cabelos, bater-se ou morder-se, sendo este comportamento geralmente relacionado a uma maior gravidade dos casos e comprometimentos cognitivos.

No que se refere ao desempenho intelectual, é comum haver intenso prejuízo cognitivo, ainda que possam ocorrer manifestações de alguma habilidade. Nota-se que situações mecanizadas e rotineiras promovem um melhor desempenho e propiciam uma melhor aquisição de alguns conteúdos.

Considerando as descrições clínicas do Autismo, verifica-se uma grande heterogeneidade de manifestações típicas, que podem estar presentes em seu conjunto em maior ou menor grau. Estas diferenças ocorrem em função das diferenças individuais ou da evolução dos sintomas com o passar do tempo, ou seja, tal sinal vai atenuar-se ou desaparecer

de acordo com o desenvolvimento da criança. O que cabe ressaltar é que uma pessoa Autista não apresenta, necessariamente, as mesmas condutas que outra; no entanto, a tríade de aspectos do desenvolvimento envolvidos - prejuízo grave do desenvolvimento de interações sociais recíprocas, prejuízo grave do desenvolvimento da comunicação e padrões de comportamento - apresenta-se em comum à aquelas pessoas.

Tais determinações referem-se aos conceitos mais amplamente aceitos sobre a síndrome, conceitos estes oriundos de uma tradição médica (Psiquiátrica) e organicista (Comportamentalista) na definição da etiologia do Autismo, bem como nas abordagens terapêuticas.

Neste segmento de estudo, coloca-se em destaque a Análise do Comportamento, preocupada com a análise e o entendimento do comportamento humano complexo e com o desenvolvimento de soluções efetivas para problemas humanos em contextos específicos, e com objetivos previamente traçados. Trata-se de uma abordagem embasada nos pressupostos da Análise Experimental do Comportamento humano e pela aplicação contextual de intervenções específicas (ROSSIT & ZULIANI, 2004).

Este segmento de abordagem comportamental inspirou a criação do Programa *T.E.A.C.C.H. - Treatment and Education Of Autistic and Communication Handicapped Children*, um dos métodos educacionais mais utilizados no ensino e controle de comportamentos autísticos, pela apresentação de resultados significativos de eficiência.

Para os pesquisadores de tradição psicanalítica e psicodinâmica, a caracterização do Autismo, assim colocada, encerra-se em um reducionismo biológico e cognitivista que não levam em consideração as singularidades do indivíduo (TAFURI, 2005). Ainda segundo Tafuri, ao longo da evolução das reflexões sobre o tema, determinada, sobretudo pela psiquiatria, o atendimento psicanalítico da pessoa Autista ocorre em detrimento às abordagens medicamentosas, de manejo comportamental e psicopedagógico, em que se objetiva, para a

pessoa Autista, apenas uma redução dos sintomas inadequados e a aquisição de condutas adaptadas e eficientes ao meio em que vive.

Os pesquisadores psicanalíticos não concordam com esta prescrição, pois, em sua abordagem, partem do pressuposto de que:

[...] a constituição do eu é única e individual e interfere diretamente na sintomatologia autística. Sendo assim, o quadro sintomatológico da criança Autista pode ser alterado no curso do desenvolvimento dela em função da constituição do eu, da percepção dela mesma e das outras pessoas.” (TAFURI, apud CAMARGOS JR., 2005).

Apesar desta possibilidade, a diminuição da eliminação ou da diminuição dos sintomas autísticos, que eventualmente ocorrem no tratamento de algumas crianças, não invalida a possível natureza orgânica da doença como também não a certifica (TAFURI, apud CAMARGOS JR., 2005, p.47).

Desta forma, o tratamento psicanalítico visa oferecer condições para que a pessoa com Autismo possa adquirir a noção de si mesma e de outras pessoas. Mesmo diante da ausência de fala, de um baixo desempenho cognitivo e a possível marca orgânica desta síndrome, não impossibilita a abordagem psicanalítica, pois tal abordagem conta com dois aspectos básicos, a saber: a singularidade da relação analítica e as peculiaridades do mundo interno da pessoa em seu desenvolvimento, como elementos que vêm compor uma abordagem específica a cada indivíduo (TAFURI, 2005).

O diálogo entre organicistas e cognitivistas, de um lado, em defesa do tratamento medicamentoso e psicopedagógico da criança Autista, e os psicanalistas, de outro, que insistem, cada vez mais na terapêutica psicodinâmica, continua sendo precário. Uma tentativa de enfrentar esta difícil interação entre as diferentes vertentes teóricas tem sido dialogar com os pesquisadores organicistas, a partir do próprio referencial médico, e com os psicanalistas, a partir do referencial psicanalítico, em uma abordagem ‘interdisciplinar’.

No que se refere ao desempenho social geral da pessoa com Autismo, Gillberg (1990) aponta que indivíduos com Autismo podem apresentar uma intensa dificuldade em perceber e

lidar com o que outras pessoas pensam, de forma que é comum para essas pessoas dirigirem-se aos demais como se fossem “objetos”. Para Gillberg (1990), estas limitações da variabilidade de comportamentos fazem com que as pessoas com Autismo não consigam executar atividades heterogêneas, ou seja, essas pessoas não conseguem mudar seu padrão de comportamento de acordo com a situação social de maneira espontânea e adaptativa; provavelmente, sempre vão comportar-se à sua maneira e em suas excentricidades, serão sempre eles mesmos e não mudarão apenas de acordo com as demandas sociais ou o ambiente social. Precisam, portanto, de um intenso apoio na promoção e manutenção de comportamentos adaptativos e funcionais em sua convivência social.

Temple Grandin (1995) relata em seu livro **Thinking in Pictures** que, para pessoas com Autismo, é muito difícil assimilar as informações externas e internas e associá-las em seqüências organizadas e coerentes. Segundo esta autora, pessoas como ela têm mais facilidade em pensar e entender o que está a sua volta por meio de imagens e sistemas visuais, que possam dispor o que o mundo pretende informá-los, ou seja, precisam de um apoio visual e concreto sobre o que se pretende oferecer-lhes como informação.

Entende-se hoje que estas dificuldades, sobretudo no ambiente social, estão subjacentes à inabilidade de atribuir significados às experiências e situações diversas, de forma que muitas das ações desempenhadas por estas pessoas acabam por ser realizadas mecanicamente e sem significado internalizado, acarretando, assim, em um mundo como uma sucessão de experiências desconexas. Diante deste quadro, entende-se que para a pessoa com Autismo há uma intensa dificuldade na mudança do seu padrão particular de comportamento de maneira espontânea em uma situação social, levando-nos a afirmar que as pessoas com Autismo, em sua maioria, com significativas dificuldades e desvantagens sociais.

Esta definição corrobora a idéia de que a pessoa com Autismo, por suas peculiaridades, compromete seriamente o grupo familiar, numa situação que vem a estreitar-se com a mãe, no

momento em que aquele grupo passa a ‘viver na diferença’. As limitações vivenciadas frente ao Autismo levam-na à experimentar alguns tipos de limitações permanentes – não apenas para a pessoa com Autismo, mas também sobre o seu cuidador, comumente, a mãe.

Nas teorias iniciais sobre Autismo, acreditava-se que esta síndrome fosse causada por desarranjos familiares no afeto e desejo em relação à criança por vir. Atualmente, a teoria de que os pais viriam a ser os “causadores emocionalmente frios” do Autismo de seus filhos é, enfaticamente, refutada em todos os segmentos de estudo do tema, uma vez que ficou entendido que os pais passaram a ser vistos como parceiros necessários para o tratamento e desenvolvimento das crianças (MELLO, 2004).

Para Gillberg (1990), é muito importante entender que não são os pais que causam o Autismo nos filhos, mas que a criança com Autismo gera interações sociais incomuns em torno de si, portanto, não somente nos pais, mas nos irmãos e irmãs, professores e todos ao seu redor. Para este autor, um ambiente favorável às pessoas com Autismo é onde todos saibam sobre Autismo e sobre as interações sociais que os circundam. Isso aumentaria enormemente as possibilidades de desenvolvimento dessas pessoas.

Essas novas premissas resultam de uma nova visão de família, do papel da mãe ou cuidador da pessoa com Autismo, e de uma maior apreciação do seu papel no norteamento das dinâmicas pessoais de crianças. O que leva a crer na real (re)definição do papel socialmente reelaborado das mães, frente ao fato de terem um filho Autista.

O Autismo, por caracterizar-se por uma não funcionalidade das dinâmicas sociais, acaba por levar o contexto familiar a viver rupturas não apenas em sua vida social, mas também em sua significação e atuação na mesma, uma vez que interrompe suas atividades normais, transformando o clima emocional no qual sub-existe. Paralelamente, torna-se inviável reproduzir normas e valores sociais e, conseqüentemente, manter o contexto social de forma que mesmo a função de permanência exercida pela família ,reestruture-se.

Assim, é possível apontar a necessidade de se compreender o universo imaginário da família, em especial da mãe, através de suas representações simbólicas construídas frente à vida, bem como os processos de assimilação dos estigmas socialmente introjetados pela família em específico.

3.0 Sobre Mães de Pessoas com alguma Deficiência

Segundo Sprovieri (apud CAMARGOS JR., 2005), a família constitui a matriz de identidade de uma pessoa, tratando-se de um sistema nuclear das experiências humanas responsável pelo crescimento e desenvolvimento de cada um, inclusive no que se refere aos estados de doença e saúde, normalidade e desvio.

Certamente, o nascimento de uma criança é acompanhado de desejos, ansiedades, fantasias e projeções valorizadas e estruturadas socialmente, independente dos problemas de saúde e de limites advindos destes, que possam ocorrer na gestação, parto, formação ou desenvolvimento da criança por vir. Para Sprovieri (apud CAMARGOS JR., 2005) o ciclo de vida dos pais é profundamente afetado pelos atributos dos filhos, uma vez que a condição de pais propicia a estes uma situação de modificação de sua identidade e um crescente nível de autoconhecimento, advindo da percepção da capacidade de gerar e na vivência dos papéis parenterais, que podem proporcionar gratificações paralelamente a um amplo espectro de dúvidas e dilemas, na ocorrência de algo fora do esperado ou a constatação de um desvio.

O nascimento de uma criança envolve diferentes sentimentos, mas o nascimento de uma criança com algum tipo de desvio acaba por romper essas fantasias e expectativas, comumente de maneira negativa (REGEN, apud CORDE, 1993).

Segundo Sprovieri (apud CAMARGOS JR., 2005) o núcleo social “família” tem, como finalidade social, educar os filhos para satisfazer a sociedade em que está inserida, exigindo destes novos elementos competência para agir na mesma.

De maneira geral, compreende-se que na sociedade ocidental (KITZINGER, 1978), são as mães que passam a maior parte do tempo com os filhos e que sentem, muitas vezes, que são elas as responsáveis por produzirem uma criança socialmente aceitável, feliz e condizente com os padrões de comportamento e desenvolvimento “normais”.

No que se refere às emoções circundantes a maternidade, há de se considerar que existem as positivas – alegria, triunfo, êxtase – e as que, certamente, serão negativas, tais como medo, angústia e raiva, sobretudo quando algo “foge” do previsto, do planejado, do ideal de maternidade.

Comumente, quando uma mãe recebe a notícia de que algo não está bem com o seu filho, que este tem alguma diferença, a reação é de choque, pois ninguém está preparado o suficiente para ser pai ou mãe de uma pessoa com alguma diferença. (REGEN, apud CORDE, 1993). Desta forma, a constatação de que este filho apresenta alguma forma de transtorno em seu desenvolvimento ou algum desvio gera uma situação de “luto” e “crise”, uma vez que ocorre um desequilíbrio entre o ajustamento necessário e os recursos diversos para lidar com esta situação problema.

Por se tratar de um instante de ruptura com certos sonhos e planos de maternidade, o momento em que se recebe a notícia de que a criança tem alguma forma de deficiência/desvio ou anormalidade é o assunto mais espontaneamente abordado, momento este que acaba por marcar de forma muitas vezes decisiva como é que se lidará com a criança, bem como a forma como ela será representada na dinâmica cotidiana dessa mãe.

Este impacto pode ser diferenciado, se já houver convivência e afeto entre a mãe e a criança antes da constatação diagnóstica, como no caso de crianças com Autismo em que o desvio é confirmado por volta do 03 anos de idade e esta criança já está inserida no cotidiano familiar. Ainda assim, resta a necessidade de re-significação a partir da constatação do desvio, ou seja, este é um caso em que as disposições simbólicas e os significantes em torno desta criança terão necessariamente de ser re-elaborados, juntamente com a absorção deste novo universo que é o da deficiência. Isso ficou bastante evidente no relato de uma mãe, colhido ao longo da pesquisa, quando a mesma chora e diz que até o momento do diagnóstico de fato,

ainda sonhava com as festinhas de escola, formatura, namoro e casamento de seu filho, e que até hoje, cinco anos após o diagnóstico, procura não pensar nisso.

Entende-se, desta forma que, o desequilíbrio deste e de outros momentos na vivência dessas mães são oriundos da necessidade de se desempenhar a função social materna, com um acréscimo de significações e representações que incidem sobre a criança que apresenta um desvio, bem como as demais necessidades dos outros elementos da família, comunidade e de si mesma. Tal situação incorre na de rompimento das atividades sociais, sobretudo na vivência diária e cotidiana. Uma vez que o Autismo Infantil trata de uma condição crônica, ainda que modificável, exigindo então da família uma série de mudanças no seu dia-a-dia para a convivência com o fator desviante, faz-se necessário compreender a maneira como estrutura-se cotidianamente essa situação, em busca de uma existência o mais harmoniosa possível.

A compreensão das relações entre a família e deficiência costuma basear-se no entendimento e significado do fenômeno da deficiência pelo indivíduo “mãe” e sobre as maneiras como esta enfrenta e elabora tal situação.

Além dos problemas mais imediatos que a deficiência coloca para a família, Terrassi (1993) aponta a importância na re-elaboração das representações de deficiência que a família possui ao deparar-se diante de tal problemática, uma vez que:

[...] para cada família a deficiência provavelmente tem uma representação específica, portanto para entender o deficiente no seu contexto familiar é preciso detectar os valores sociais, econômicos e culturais que constituem o alvo das preocupações dos familiares. (TERRASSI, 1993, p. 01).

Segundo esta autora, a capacidade da mãe lidar com os problemas decorrentes desse nascimento dependerá em grande medida de como a mesma se organizará para educar, sustentar, proteger e sociabilizar esta criança.

São várias as “fases” de apreensão da ocorrência do nascimento de uma criança com deficiência, já descrito por muitos autores (AMARAL, 1993; TERRASSI, 1993; OMOTE,

1980; BUSCAGLIA, 1997, etc). O elemento inicial deste processo é, segundo estes estudos, o de estabelecer uma causalidade para tal contexto, uma forma de justificar a existência desse fato novo.

Sobre estes aspectos, Terrassi (1993) discorre sobre as diversas reações da família frente à criança deficiente, tais como negação da realidade, reação de forma realista, lamentações, ou seja, trata-se, segundo esta autora, de reações comuns frente às grandes frustrações e ao conflito e, ainda, as experiências destes sentimentos em diversas outras situações da vida, inclusive em relação aos filhos normais; por isso “é importante que os pais de crianças com alguma deficiência tenham consciência da normalidade de suas reações.” (TERRASSI, 1993, p.18).

Nos estudos realizados sobre o tema¹⁷, aponta-se como um sentimento que é específico da mãe, frente à situação de desvio de sua criança: o sentimento de luto pela criança idealizada, além de sentimentos de culpa e vergonha de ter gerado um filho imperfeito.

Com efeito, segundo tais estudos, o estado psíquico vivenciado pela mãe é o de morte da criança que se esperava e que não veio e, para receber e (re)significar a criança diferente, é necessário que o luto seja vivenciado e superado. O tempo e a forma de elaboração deste luto dependerão de contingências, tais como a história anterior da família, o sentido por ela atribuído à deficiência, o grau de comprometimento do filho, a expectativa de futuro dele, etc (AMARAL, 1993).

Segundo Amaral (1993), muitos autores discutem o chamado ciclo de adaptação em que estão incluídos como etapas, o choque e/ou despersonalização, expressões contraditórias de sentimentos, reequilíbrio, reorganização psíquica, etc. Para esta autora, este sentimento será constantemente atualizado ao longo da vida da família e ao processo de desenvolvimento da criança,

¹⁷ Berg (1969); Viana (1994); Drotar (1975); Poeschel (1976); Omote (1980); Ramos (1985), Silva (1988/00); Becker (1989) APAE – “Projeto Momento da Notícia” (1990)

[...] ou a cada uma das situações críticas previsíveis, corresponderá sempre, em maior ou menor grau a um certo nível de sofrimento psicológico e de elaboração do luto: a aquisição da linguagem, a autonomia motora, a entrada na escola, e assim por diante (Amaral, 1993, p. 79).

Assim, segundo Terrassi (1993), o processo de entrada e integração desta criança na dinâmica familiar provavelmente acarretará um processo adaptativo, gradual e variado. Faz-se necessário, então, verificar a maneira como a família lida com esta situação ao longo do tempo, sobretudo no que se refere à assimilação e à internalização do estigma da deficiência.

Este processo leva a pensar em uma elaboração particular, como forma elementar de explicação a um dado fenômeno até então desconhecido, a saber, o desvio de sua criança, mas que necessita de re-significação e sentido no viver cotidiano, uma vez que faz parte da experiência humana a busca por explicações aceitáveis para todos os fatos da vida. Dada a necessidade de se saber o porquê do filho ser portador de uma deficiência, esta busca dá-se tanto no “diálogo” com a deidade, com o fantástico, o não natural de forma subjetiva, como na busca de “razões” objetivas junto aos especialistas, médicos e psicólogos em geral; novas informações são dadas, novos discursos são elaborados, novos valores são estabelecidos e, por que não dizer, substituídos.

Assim, quando os valores mudam, mudam também as formas de cuidar dos filhos, mudam, ainda, as formas de inserí-los no mundo social e as formas como a própria mãe, como agente de socialidade, coloca-se diante desta realidade.

Omote já em 1980, ao retomar o percurso destas famílias, mas que pode-se entender como sendo das mães, relata que se trata,

[...] freqüentemente de uma caminhada longa, tortuosa e penosa, muitas vezes absolutamente inglória, alguns pais alcançando um estado de relativa tranqüilidade e outros absolutamente inquietos, insatisfeitos e frustrados, buscando apoiar-se em alguma expectativa de solução milagrosa ou pelo menos de um atendimento que resultasse em progressos notáveis para os filhos deficientes mentais (OMOTE, 1980, p. 17).

Sugere ainda que, independentemente das expectativas familiares, o fato de sua criança ser identificada clínica ou educacionalmente dotada de algum tipo de incapacidade e/ou

desvantagem, vem a ser uma situação desestruturante, modificando as relações subjetivas e objetivas da família, redefinindo seus papéis e representações.

Segundo Terrassi (1993), o conhecimento sobre a informação diagnóstica de qualquer tipo de deficiência leva a família a uma crise, uma profunda alteração em seu funcionamento. Para Omote (1980), quando os pais descobrem a natureza do desvio desvantajoso de seu filho, ocorrem variadas reações: desde o extremo de desespero e perplexidade total, até o outro extremo de absoluta neutralidade em relação a descoberta. Essas reações diversas são referidas habitualmente como o impacto inicial (OMOTE, 1980, p.19).

Trata-se de uma situação delicada, pois as expectativas de futuro da família em relação ao novo e diferente membro, tomam dimensões de profundo estresse, angústia e frustração por não visualizar “as recompensas futuras esperadas pelos pais” (AMARAL, 1995, p.17), além de perceber que a pessoa poderá ser vista como permanente dependente da família.

Omote (1980) afirma que as mães de crianças com alguma deficiência tendem a passar por diferentes condições, desde o impacto inicial até uma certa estabilidade, ou pelo menos um hábito e uma rotina estabelecida para seus membros conviverem com o deficiente. Ainda que, como ocorre em certos casos, não tenha o diagnóstico causado impacto inicial na família, na medida em que a criança afetada passa a ser reconhecida socialmente como deficiente e, conseqüentemente estigmatizada, essas mães também passam a adquirir o estigma de cortesia¹⁸.

Isso significa que as famílias de deficientes mentais podem ver-se privadas de certas oportunidades, particularmente as sociais, que são normalmente negadas aos indivíduos socialmente reconhecidos como deficientes mentais (...) A extensão em que ocorre a adaptação certamente deve variar, de acordo, entre outros aspectos, com o sentido que o estigma tem para cada família e cada membro familiar (OMOTE, 1980, p. 30).

Essas mesmas mulheres, em seu rito de maternidade, são as que sempre ouviram através do jogo societal por meio de conselhos diretos, recomendações, livros, etc; ou de

¹⁸ Estigma de cortesia, segundo Goffman: “O indivíduo que tem um estigma de cortesia pode descobrir que deve sofrer a maior parte das privações típicas do grupo que assumiu” (GOFFMAN, 1975, p. 41).

forma implícita, pelas imagens de crianças ideais, procedimentos para situações comuns, etc; formas diversas de como poderiam desempenhar melhor o seu papel de mãe, bem como deveria ser sua criança – de forma a “modelar” a maternidade em sua carga simbólica e emocional em seu transcurso.

A partir deste momento, uma parte do que se considera natural na maternidade de modo nenhum é “natural” ou “comum”. Este evento que toma, assim, a dimensão de algo desconhecido, um produto da cultura sobre o qual ninguém fala, ou o que é pior, nega-se a falar, a olhar e, por vezes, entender. Fato, então, vivido de forma solitária por quem deverá, então, passar pelo rito de maternidade sem a assistência culturalmente construída para receber um novo e diferente ser.

Iniciam-se os silêncios, os olhares estranhos, os afastamentos; redimensionando de forma radical este vivido, os valores e representações dele circundantes pelas mães.

3.1 Nossas Mães

No estudo sobre este grupo de mães procurou-se verificar o “nível instituído”, no qual se apresentam as formações discursivas das mães, procurando realçar através deste levantamento, quais têm sido as idéias dominantes das mães na apresentação e representação de suas máscaras sociais, como mães de crianças com Autismo, verificando quais são os elementos contidos neste discurso, sobretudo sobre o que é mãe, o que é ser mãe e o que é ser mãe de uma criança especial, bem como na dinâmica social advinda da manutenção deste discurso.

Trata-se de uma pesquisa de cunho qualitativo explorativo em que foram realizadas entrevistas semi-estruturadas individuais, em encontros coletivos de debate com questões abertas junto às mães de crianças com Autismo ligadas a uma instituição de Educação Especial.

Foram realizados convites às mães de crianças atendidas no Centro de Atendimento ao Autista da APAE de São Carlos, sendo 21 mães convidadas para as entrevistas individuais. Dos convites realizados, 15 mães e 01 pai de crianças regularmente matriculadas na instituição participaram. As entrevistas foram realizadas em um ambiente estruturado para este fim, em uma sala disponibilizada pela APAE de São Carlos.

Participaram 4 mães de crianças de até 4 anos (Educação Infantil); 9 mães de crianças com idade entre 07 e 14 anos (Ensino fundamental); 3 mães de jovens entre 15 e 25 anos (Educação de Jovens e Adultos).

No que se refere às características destes alunos, 10 deles apresentavam diagnóstico de Autismo sem outra caracterização; 01 com Atraso no desenvolvimento neuro-motor e Autismo; 01 com Esclerose Tuberosa, 01 com Microcefalia, baixa visão e Autismo associados; 01 com Autismo Infantil e com um irmão gêmeo com Paralisia Cerebral; 01 com

TOC (Transtorno obsessivo compulsivo e autismo; 01 com surdez bilateral profunda e autismo associados.

Sobre a participação nas entrevistas apenas 01 mãe compareceu acompanhada de sua irmã; compareceu 01 pai; somente 01 mãe trouxe consigo o filho para ‘dar a entrevista também’ (mesmo sendo não verbal); 01 mãe era adotiva; as demais 11 mães vieram sozinhas.

Com exceção de 01 mãe de um jovem de 15 anos, que se declarou Espírita Kardecista, e 01 mãe de uma criança de 08 anos que se declarou Evangélica, todas (o) os demais se declararam praticantes da religião Católica.

Todas (o) as (o) participantes eram residentes da cidade de São Carlos e tinham seus filhos regularmente matriculados na APAE de São Carlos, freqüentes do C.A.A. – Centro de Atendimento ao Autista.

Além das entrevistas, tomaram-se como material de análise observações realizadas na própria instituição, com ênfase nas visitas, participações e comparecimentos das mães onde a pesquisa estava sendo realizada, houve a participação no Grupo de Pais e Mães, realizadas quinzenalmente nas dependências da APAE, orientado pela psicóloga do Centro de Atendimento ao Autista desta mesma instituição. Este grupo teve como finalidade essencial promover as trocas de experiências entre essas mães e pais no lidar diário com seus filhos, entendendo que não há um outro espaço social estruturado para este fim;

Para a compreensão do “nível instituinte”, ou seja, da dimensão que acolhe o lado de sombra do dia-a-dia que compõe o universo da pesquisa, este estudo pretendeu mapear as histórias de vida, as produções discursivas e a atuação de um grupo de mães no espaço escolar de seus filhos, portadores de Autismo, mediante o movimento de reação/enfrentamento ao estigma e de suas participações/omissões no vivido cotidiano.

Nestas observações, momentos de orientação, conversas informais, etc, durante a pesquisa para este trabalho, procurou-se ater às práticas cotidianas, manifestações de medos,

angústias e preocupações mais presentes delas, descrevendo, assim, o contexto imediato de produção dos discursos analisados.

A possibilidade de estudar este grupo específico de mães de crianças, jovens e adultos Autistas, atendidos por este Centro, deu-se pela aproximação possível na atuação da pesquisadora – inicialmente como professora e, no momento da pesquisa, como Coordenadora Pedagógica do Centro – e pelas oportunidades que o exercício destas funções proporcionaram, tais como reunião de pais, participação no Grupo de Pais e Mães, encontros informais, convocações e procura das próprias mães.

Esta situação foi possível pela natureza deste tipo de atuação junto à instituição educativa, em que é mantida uma convivência mais estreita não apenas com o cotidiano escolar destas crianças, mas também em uma rotina em que se enfatiza a aproximação junto às mães e demais familiares envolvidos¹⁹.

Os encontros com as mães no ambiente da instituição, sejam por convite ou pela procura delas próprias, ofereceram espaço para trocas sobre o comportamento geral de seus filhos em casa, em família, na comunidade e, em consequência, sobre as angústias, alegrias, problemas e conquistas do “dia-a-dia” destas mães em seu convívio direto com suas crianças.

No espaço de atuação prática e diária junto à instituição de Educação Especial, houve a possibilidade de conhecer, de forma muito pessoal, quase íntima, cada aluno, cada mãe, cada drama e tragédia.

Nestas reuniões nunca foi possível tratar apenas, ou simplesmente, de questões puramente técnicas e de orientação comportamental e educacional. A relação que se estabeleceu entre as mães participantes da pesquisa e a pesquisadora acabou tomando uma amplitude particular, cotidiana. Não apenas a pesquisadora teve acesso aos segredos destas mães, mas elas acabam por saber dos seus. Não raro, nas conversas surgem:

¹⁹ Muitos alunos (fora a entrevista para esta pesquisa) são comumente cuidados e representados pelos pais, irmãos, avós, etc.

[...] você sabe né Paty²⁰ o que é que eu estou te dizendo, você tem um irmão assim né?"; ou "o que você faria se isso acontecesse com o seu irmão?"; ou "Ai, Paty, não sei mais como fazer... seu irmão já fez isso?"; etc.

Este tipo de aproximação não ocorreu apenas junto a pesquisadora, mas com as demais profissionais da instituição ligadas aos alunos. No entanto, percebe-se que a situação particular da experiência pessoal da pesquisadora foi privilegiada neste aspecto.

Desta forma, além da posição de "técnica da instituição", embuída de toda a sua representação, a visualização de uma semelhança do vivido e do viver como familiar de Autistas forneceu a pesquisadora a possibilidade de estreitar um laço íntimo e de confiança que não se esperava encontrar junto à estas mães. É possível que, em função disto, tenha ocorrido uma forte adesão e cooperação delas para a realização da pesquisa.

Os convites para as entrevistas iniciais foram realizados de acordo com as formalidades exigidas para este procedimento, mas não foi a formalidade institucional que as atraiu e sim a possibilidade de um "bate papo particular". Saber se faria parte de uma pesquisa ou não pouco importou para elas; aliás, muitas delas já haviam participado de várias, algumas delas disseram, inclusive, que estavam até "se acostumando com esta coisa de dar entrevista sobre minha filha" (Mãe de F.).

Ao anunciar que o interesse da pesquisa não era sobre seus filhos e sim sobre elas próprias, observaram-se reações de espanto e contentamento. Uma delas falou:

Nossa, a gente precisa mesmo que o povo que estuda, entenda mais a gente, a gente tem o que falar, mas médico acha a gente tudo tonta, que não sabe nada, que não entende nada dos filhos da gente! (Mãe de B.).

Desta forma, o espaço para a entrevista adquiriu um aspecto mais acolhedor junto às mães em relação a situação da pesquisa. Isso foi positivo para a apreensão de aspectos extremamente particulares, mas apresentou muitas dificuldades para manter-se um "clima" de "entrevista para uma pesquisa", ou seja, sempre fora iniciado com as perguntas pré-estabelecidas, mas na medida em que os assuntos eram expostos, em toda sua particularidade e

²⁰ Apelido da pesquisadora.

complexidade, as respostas, e, por conseguinte, as perguntas, estendiam-se, multiplicavam-se ou suprimiam-se; tornavam-se mais dirigidas ao vivido e sentido por aquela mulher, aquela mãe em específico. Isso significou a apreensão especial de cada mãe de maneira única e individual, de forma que as entrevistas tornaram-se, neste momento, um compêndio de histórias de vida de cada uma delas.

Mesmo tendo uma história particular de cada umas delas, alguns aspectos foram mais prementes e constantes em suas falas. Com exceção da Mãe de L.R., que não é seu filho biológico, todas estendem-se ainda com muito pesar a angústia de ver que seus filhos eram diferentes, estranhos até o momento culminante do fechamento do diagnóstico de Autismo. Verifica-se de muitas formas como se dá a relação delas com este fato, muitas com revolta e não aceitação, outras com uma calma trágica como na fala da mãe de Gr. e a Mãe de F.:

Olha, sabe, foi difícil, mas em parte eu até me conformei, porque eu queria saber alguma coisa entendeu?! Precisava (a mãe começa a chorar), eu precisava ter uma resposta (chora com muita intensidade, e desabafa), fazia três anos e meio que eu fazia exame nela e não tinha resposta e até agora eu não sei totalmente. Devagarzinho com Deus eu vou aceitar.

Eu peguei na internet bastante documento, comecei a ler, até dei uma parada esses dias, a pressão subiu um pouco, eu fiquei um pouco nervosa; eu vi muitas coisas e parei. Eu estou com dois livros e documentos, mas eu dei um tempo. Pôxa! E difícil você quer ter um filho normal, você batalha você esta fazendo exame, você quer ter uma resposta, de uma coisa que cura; que você vai... Até que cura. Mas aí você e recebe uma notícia dessa, e difícil né. (Mãe de Gr.)

...ela tem umas coisas tão especiais que nenhuma outra criança tem entendeu? Para mim... Entendeu? Eu não sou revoltada não é possível ter revolta por ter ela assim entendeu? E quando eu descobri que ela era Autista com toda essa paixão por criança, então... Foi assim ó: primeiro eu não sabia o que era Autismo, mas aí eu fui descobrir, mas eu não chorei naquele momento por que minha sogra chorava, meu marido chorava, alguém tinha que ficar de pé na minha casa né (risos) e esse também era o motivo, aí eu pensava assim se Deus me deu uma filha assim é porque eu tenho capacidade para cuidar dela. (Mãe de F.)

4.0 *Discussão*

A partir do exposto na apresentação do referencial teórico para a apreciação do tema, este estudo parte da Sócio-Antropologia do Cotidiano, privilegiando a experiência coletiva – a socialidade – e não apenas o sujeito individual ou aspectos da macroestrutura que o circunda, aspectos redutores desta experiência que superam a elaboração teórica.

Nesta perspectiva, Maffesoli (2001) apresenta categorias de análise manifestas nas situações mais elementares do cotidiano. Apesar do complexo social normativo que tende a equalizar e planificar a vida social, eliminando as diferenças, este autor apresenta conceitos, os quais entende como garantidores de multiplicidade e a manutenção das identidades: a aceitação do destino, a duplicidade, a astúcia e o silêncio como formas de existência, a harmonia diferencial e a solidariedade orgânica.

Cabe enfatizar que este referencial de estudo da vida cotidiana está fundamentado em uma perspectiva simbólica e formista, ou, como afirma Sanches Teixeira:

[...] as categorias nada mais são do que grandes “formas” nas quais se molda a potência social, e, por isso mesmo permitem a apreensão de vida cotidiana em sua labilidade, em sua insignificância, em sua fragmentação, em seu simbolismo, ou seja, em todos os aspectos desconsiderados nas abordagens reducionistas, as quais só conseguem dar conta do lado iluminado do social – político, econômico, ideológico, etc. Deve ser relativizado por uma abordagem como a proposta por Maffesoli, que procura dar conta do “lado de sombra” do social. (SANCHES TEIXEIRA, 1990, p.142).

Seguindo o pressuposto de que todo fenômeno humano apresenta uma ambigüidade fundamental, Maffesoli (2001) apresenta as manifestações presentes na vivência social, que acabam por garantir a permanência das identificações para além das “imposições mortíferas do social” (MAFFESOLI, 2001). Uma destas manifestações de vitalidade social é a aceitação do destino.

A idéia de aceitação do destino (ou da vida) é possível sob a perspectiva de que o tempo da vida cotidiana é cíclico, na percepção de um tempo circular, de repetição que se opõe ao tempo linear e progressivo das perspectivas linearistas da história, de forma que, ao

referir-se às mães aqui estudadas, não se tratou das generalidades ou dos aspectos comuns em seus percursos, mas de suas “histórias”, apreendendo as formas do viver diário com seus filhos Autistas. Na narrativa de suas “histórias”, é possível apreender a constante afirmação de permanência do estado de coisas em uma constante afirmação do presente e em sua perduração.

Eu vou ter meus bebês, eu falo que eles são meus nenéns, então eu vou ter nenéns para o resto da vida, então eu sou diferente. Tem aquela mãe, que o filho vai ficando adolescente, e ele não pára em casa, que não quer sair com a mãe, e eu vou ter sempre a companhia dos dois, então sou eu diferente (...) Vou ter sempre companhia, vou ter sempre um bebê dentro de casa, se você pedir um beijo, ele vai sempre dar, se você pedir a mão, um carinho eles vão estar sempre dando (...) você é esta sempre assim, parecendo que eles não crescem. (Mãe de G. e Jr.).

Na perspectiva de tempo cíclico, não é possível se pensar em um fim absoluto, mas sim, na busca incessante de formas de enfrentar a precariedade da vida em toda sua ambivalência; precariedade esta, que se evidencia com a possibilidade de morte, de maneira que o presente precisa ser vivido com toda a intensidade, concretude e tradicionalidade, gerando um sentimento de estabilidade (SANCHES TEIXEIRA, 1990). Neste sentido, nota-se nas falas das mães entrevistadas que, em relação à morte, não há uma preocupação com a morte de seus filhos e sim com a morte delas próprias. Isso se justifica pela necessidade de perduração das crianças ainda que se constate sua fragilidade:

E.: Eu não quero exigir o que ela não pode. Eu quero que as coisas aconteçam naturalmente. Eu tenho uma preocupação que eu acho que toda mãe tem, que é como que meu filho vai ficar quando eu não estiver mais aqui? Essa é uma preocupação que mata a gente (...) é uma preocupação de fazer a gente chorar sabe? Eu peço a Deus que me deixe aqui, me deixe velhinha enquanto a minha filha precisar de mim por que esta é a preocupação que eu tenho.
(Mãe de F.).

P.: O que você acha que vai acontecer com o Gi.?

E.: (pausa)... (demora bastante para responder e suspira longamente) não sei...

P.: Nunca pensou nisso?

E.: Então... O que eu queria era que ele fosse mais independente né, conforme vai passando os anos ele está melhorando está progredindo, então eu espero que quando ele tiver uns 20 anos uns 18 anos ele já saiba abrir a

geladeira pegar uma coisa, abrir o armário, pegar uma coisa, comer, ir ao banheiro, ir, abaixar a bermuda, o short né, levantar....

P.: E o que você acha que vai acontecer com você?

E.: Eu quero muita saúde, é o que eu quero, é o que eu sempre falo, ainda no final do ano eu fiz um Check up e graças a Deus deu tudo normal, (...) e eu não tenho nada... Ainda falei para o médico, Deus sabe o que faz né eu não posso morrer já, então Deus sabe o que faz mesmo né por que se eu tivesse todos esses problemas (como os dos irmãos dela) é obvio que eu não ia achar que ia poder criá-lo então como eu acho que ele vai ser sempre dependente então Deus está me dando bastante saúde pra que eu possa cuidar....

(Mãe de Gi.).

Neste sentido, ao referirem sobre o assunto “morte”, fica clara a necessidade de permanência e repetição. Na fala da Mãe de F., quando questionada sobre o que ela espera de sua filha e ela aponta uma expectativa sobre sua própria permanência, demonstra a negação de um “fim absoluto” de sua filha e, por conseguinte, de si mesma. O mesmo verifica-se na fala da Mãe de P.K., em que verbaliza os mesmos valores que a Mãe de T.S.; no entanto, evidencia-se que sua maior preocupação para o futuro reside na afirmação de aspectos pontuais do cotidiano, do vivido momentâneo.

Essas considerações não aparecem apenas nas falas que levam em conta a convivência com os filhos, mas acabam por se refletir em outros aspectos da vida cotidiana, pois como afirma Maffesoli (2001) a relação com os valores, a vida familiar, a relação, com a morte, o sexo, atitude para com o trabalho, a habitação e o vestuário, tudo aquilo que concerne ao viver ou aos modos de vida é extraordinariamente invariante.

Ah, eu não sou de sair de casa, então minha convivência maior é com os meus filhos, pra não dizer pra você assim, eu vivo de momentos, e o momento que eu tive sábado foi muito feliz; no sábado eu fui em uma festa junina, com os meus filhos; eu me diverti eles se divertiram muito juntos e o meu marido também; aí depois a gente levou os meninos em casa, e o meu marido me levou pra dançar; então foi um momento feliz; então eu falo que eu vivo de momentos. (Mãe de B. e Z.).

Entendido desta forma observa-se no cotidiano a insistência na fragmentação do tempo com maior ênfase nos aspectos banais da vida. Justamente pela riqueza de imprevistos e

potencialidades, a vida cotidiana permite a aceitação do fato social em sua concretude, incoerência e ambigüidade.

É a partir de tal idéia difusa que podemos compreender o relativismo que permite assumir, quase integrar o mal, a coerção, a necessidade, a alienação na estruturação individual, assim é a relação com o tempo que pode permitir compreender que a alienação, mesmo sendo inteiramente real, não é absolutamente mortífera. Numa perspectiva linearista da história convém “se livrar” da imperfeição. (MAFFESOLI, 2001, p. 42).

Para Maffesoli (2001), essa perduração é aquela mesma que questiona e constitui seguramente uma particularidade notável na análise da socialidade. De diversas maneiras observou-se essa perduração; é o que Levi Strauss chama de “núcleo de identidade” ou o que Aristóteles nomeava o “princípio de estabilidade” (MAFFESOLI, 2001, p.43).

A continuidade, o tempo cíclico, que culmina na ambivalência de vida e morte possibilita a resistência à imposição factual, garantindo certa segurança para estruturação individual e social das mães na relação direta com o Autismo de seus filhos. Ao reconhecer na descrição da prática de todos os dias, muitas vezes minuciosa de seu viver, de suas histórias, permite-se compreender que cada uma delas, à sua maneira, aplica um valor de “força”, “aventura” e “inédito” à experiência de ser mãe de uma criança com alguma forma de diferença e seu trágico existencial.

Desta forma, a aceitação do destino está ancorada profundamente na consciência da morte, do limite e na transposição mesma desta consciência de forma fantástica. Maffesoli insiste no tema da morte e do trágico como fundamentais para o entendimento das formas do dado social, que são as categorias do cotidiano:

O trágico do limite permanece uma pluralidade de sentimentos e de situações que leva em consideração, ao mesmo tempo, a rudeza e a doçura desse todo ordenado que é vida social. Neste todo, o tédio, a morosidade, a repetição e a exaltação, a intensidade, tudo isso encontra um lugar relativo, tudo isso se contrabalança, se curto-circuita, se neutraliza, é essa neutralização que constitui a própria condição da perduração do social. (MAFFESOLI, 2001, p.130).

Assim, considera que a estreita relação com o trágico e a morte marca profundamente os rituais da vida cotidiana – práticas amorosas, hábitos culinários, relações de amizade, vizinhança, formas de vestir, de morar etc – que, em última instância, nada mais são do que formas de gerir o medo da morte, de viverem as pequenas mortes de todos os dias. Em consequência, o que conta é o presente, o instante fugaz.

Há um “deixar ser”, uma inanidade predominando sobre as tentativas de agir sobre os acontecimentos. Mas é importante ressaltar que a recusa de um fim exterior, o reconhecimento da incoerência social, ao concentrar a vida em si mesma, transforma-a na potência que, como já foi visto, garante a permanência da socialidade. Neste sentido é que se nota, sobretudo nas conversas mais livres e mesmo nas entrevistas, como as mães narram interminavelmente, os feitos e desfeitos de seus filhos, atos e acontecimentos fundamentalmente cotidianos, contínuos e atemporais. Pode entender-se, assim, que a resistência destas mães em afirmar a permanência do trágico em sua vivência é garantia de sua sobrevivência social.

Seguindo os pressupostos da Sócio-Antropologia do Cotidiano, deve-se salientar as formas pelas quais estas mulheres manifestam, constroem e representam – como atores sociais que são – suas vivências e existências, no que se refere às máscaras sociais ou ao que Maffesoli (2001) chama de duplo jogo. Trata-se de uma maneira de enfrentar uma realidade marcada pela ausência de referência social – no fato de ter um filho com alguma forma de distúrbio, como o Autismo Infantil – em uma sociedade regida e dinamizada em torno de uma idealização de homem idealizado sob a égide de eficiência.

Para Maffesoli, a máscara, a duplicidade são elementos de suma importância no processo de ritualização do cotidiano, compreendendo que, se de um lado visualiza-se asserções e ações lógicas, há de se notar uma multiplicidade de ações não lógicas nas falas e ações dos atores sociais.

Considerando que a máscara e a duplicidade são elementos importantes no processo de ritualização do cotidiano, este autor mostra como estas constituem meios de proteção contra as formas de absolutização, na medida em que propiciam não um comportamento contestatório, mas a contornação dos valores que se mostram incômodos. A máscara é vista não como um elemento secundário sobreposto ao indivíduo, mas como parte integrante de sua estruturação:

Frente à angústia da morte, cujo paradigma é a alteridade, frente à angústia da alienação, cuja manifestação usual é a coerção social em todas as suas formas, a máscara, o jogo duplo, oferecem um refúgio bastante seguro, permitindo existir, ser – no sentido mais forte do termo – fazendo como todo mundo. (MAFFESOLI, 2001, p.168).

Neste sentido, é possível localizar nas falas das mães os diversos valores por elas apropriados para manifestar – muitas vezes com um apelo fantástico do real – a forma que encontram para encarar a situação adversa e diferenciada em que vivem, sobretudo na diferenciação do papel de “mãe” em relação a ser “mãe de criança especial”.

Um caso bastante interessante é o da Mãe de G., que não é a sua mãe biológica. Em sua narrativa ela traz as dificuldades impostas pelos valores – tanto familiares como os de sua comunidade – de assumir um marido em segundo matrimônio com duas crianças frutos deste mesmo casamento; dificuldades estas potencializadas pelo fato de uma destas crianças ser com um “problema mental grave”. Em sua narrativa vê-se que, ao assumir esses papéis, ela se afirma como mulher, mãe e esposa de forma mais marcante e grandiosa do que em uma situação “comum”:

[Sobre casar-se com um homem com um filho Autista]:

M.: Foi uma coisa assim tão... Tanto que foi assim, no começo ele não me falou nada, que ele tinha uma família, aí quando ele falou assim na hora foi um choque, que eu era assim super religiosa sabe? De ir à igreja e tudo. Eu sou católica, mas eu participava de grupos de jovens, era ativa mesmo. Eu morava em frente à igreja e tinha grupo de jovens, a gente ia trabalhar a gente era super assim sabe? Então quando eu conheci o Ri. Aquilo foi nossa menina uma coisa... sabe quando você? (risos)... Assim sabe quando acontece?... Então foi uma paixão assim uma coisa! Aí quando ele me falou que tinha filhos que ele estava se separando, então aquilo para mim foi um choque sabe quando você fica...Aí eu falei “ai meu Deus do Céu!!” aquilo ia contra tudo né contra o que eu acreditava , sabe, eu nunca pensei em

casar de véu e grinalda mas eu pensava em casar na igreja né? Mas ai passa um tempo, e eu pensei gente “mas ele é a pessoa da minha vida né, eu não vou deixar por isso” então ai começou e todo mundo falando em cima né, por que imagina né, que ia mudar toda a minha vida... E ele tinha um amor pelos filhos que é uma coisa sabe assim... Eu falo para ele que eu fico boba de ver não tem uma pessoa igual... Para ele filho é uma... Então não sei se por isso se você pensa assim é se o G. ficar bem ele vai ficar bem... E de ver também por que eu pensava assim: gente, ele vai ser meu para o resto da vida, por que não vem essa coisa de dizer assim não, ele vai se virar, ele vai e tal... Isso assim sempre foi uma consciência que a gente teve desde o começo que ia ser muito difícil de ele cuidar de si mesmo sozinho, e isso é uma coisa complicada, então a gente tinha que fazer o melhor para ele evoluir, e para a gente também, por que você já pensou se quando ele ficar moço, por que ele vai ficar maior do que eu, e se ele começar a me bater? Como é que eu vou cuidar? Você acha que eu vou querer uma pessoa trancada dentro de um quarto se arrebrandando? Por que isso que eu escutei quando eu fiquei com o Ri. Né? Ah... Eu dizia que eu ia fazer de tudo para não ser assim, eu falava para todo mundo que “não vai ser assim!” Sabe... Não vou deixar... Sabe, não é possível tem que ter alguma coisa para a gente fazer e isso a gente sabe, por que não é possível tem jeito, você tem que ter um jeito de fazer as coisas, (risos)...

P.: O L. é seu filho?

M.: ah é! Nossa... Ele é muito nossa... (Mãe de L.).

Vês-se nesta fala a afirmação de um compromisso para a vida toda, de uma partilha existencial a ser levada para sempre; ou seja, de que num Sistema de Duplicidade, para conseguir tornar-se socialmente esposa, implica como necessário assumir esta família, este homem para sempre, porque esta criança também é para sempre.

É possível localizar uma manifestação deste fenômeno também na fala de da mãe de P.K., que realiza o mesmo movimento na identificação de seu papel de mãe e companheira para toda a vida:

P.: O que é ser mãe para você?

E.: Ai... é tudo... tudo. É ser... como que eu vou te falar?... Compartilhar momentos tristes, os momentos alegres, mesmo no caso do mais velho, se tá um pouco triste a gente pergunta procura saber o que está acontecendo, se tá faltando alguma coisa, que nem que ele tá indo mal na escola... em vez de ficar criticando eu dou conselhos, aí eu não sei te falar... é uma coisa que é inexplicável.

Sendo assim, pode-se dizer que a máscara e a duplicidade oferecem a essas mulheres a atribuição de significados outros frente à atribuição de “mãe de criança especial”, agregando-se a esta definição, astuciosamente, outras características como forma de justificar a

existência. Protegem-se assim contra o absolutismo que as rotulam. Confrontando-se à lógica simplificadora e de se olhar desencantadamente para os fenômenos da vida, não raro atribuem uma conotação fantástica à existência de seus filhos, de modo a afirmarem-se também como seres especiais, quase demiúrgicas²¹.

Ah... Sabe, agora... Não sei eu já nem presto mais atenção nestas coisas, [sobre a reação das pessoas frente o comportamento estranho do L.] todo mundo assim... Todo mundo que conheceu o L., por que meus vizinhos... O M. [marido] mora na mesma região já desde antes de o L. nascer, naquela região, então todo mundo conheceu o L. desde que ele nasceu né, então hoje, vem todo mundo falar “nossa olha como que o L. ta lindo, olha como que ele ta bem!” Então todo mundo acompanhou, então hoje, nossa sabe, o pessoal fala “Nossa, mas que benção ele ter te encontrado!” sabe? Por causa do L. Então tem muita coisa assim né, então não tem assim, não vejo. (Mãe do L.)

P.: O que é ser mãe de uma criança especial? Como é isso?

E.: Como que eu vou explicar?²² ... Eu acho... Hoje eu acho que eu sou uma pessoa privilegiada por tê-lo assim, ele é muito amado por todos inclusive neste lugar que eu estou morando agora.

É necessário salientar que, no sistema de duplicidade apresentada pelas mães no vivido social, não se caracteriza um sintoma de perversão moral ou de hipocrisia, apenas trata-se de uma forma de assegurar um ponto de referência em sua socialidade mais ameno e aceitável face às imposições sociais.

Por menos lúcidos que sejamos sobre o desenvolvimento das histórias humanas, percebemos que estas não são, de modo algum, coerentes, lineares, planejadas, mas que, ao contrario encerram uma parte importante de irracionalidade. É em função desta constatação que a aparência e o duplo constituem, de alguma forma, um refúgio, uma maneira de responder ao que Weber chamava de “irracionalidade ética do mundo”(MAFFESOLI, 2001, p.165).

Portanto, é por meio da noção de duplicidade, a qual se expressa como visto, a teatralidade, no espetáculo, que se pode compreender o conjunto social como um todo, ao mesmo tempo, contraditório e ordenado, no qual os indivíduos, de forma ambígua, comportam-se de acordo com as normas estabelecidas, criando também suas próprias regras

²¹ Demiúrgico: relativo á demiurgo – s.m. nome dado pelos platônicos ao deus que teria criado o mundo. Operador de milagres. Dicionário Completo da Língua Portuguesa – Folha da Tarde. Editora Melhoramentos, 1994.

²² Demora bastante para responder.

pontuais para cada situação. E a duplicidade vai valer-se da astúcia e do silêncio como o meio para criar um espaço e um tempo fantástico no cotidiano que, por sua vez, tornam possíveis a resistência e a permanência da socialidade.

Assim, para Maffesoli (2001), para além do retorno do cíclico e da apreensão de formas de duplicidade no cotidiano investigado, é necessário que se observe o uso da astúcia empregado no viver cotidiano, pois, se em um primeiro momento na vida destas mulheres há a necessidade de impor-se uma direção, um sentido em suas ações – tal como as rotinas escolares, tratamentos, terapias, consultas, alimentação, vestuário, etc – há que se notar a existência de ritmos, tempos mortos, atitudes incoerentes e ambivalentes – tais como as brincadeiras e comunicações particulares, ócio compartilhado, etc.

Diante desta constatação, percebe-se que, no cotidiano, marcado pela permanência e pelo jogo duplo, não há exatamente um lugar para um fim absoluto. No entanto, é justamente pela astúcia e silêncio como forma de resistência que essas mulheres manifestam-se sobre seus filhos em seu viver diário, cotidiano. É neste espaço, aparentemente singular, que é possível identificar as diferentes histórias pessoais em suas riquezas, tragédias e comédias, como atos criativos.

Atualmente, é reconhecido que à criança com alguma forma de deficiência deve-se reservar-se a um lugar de proteção e cuidados especiais, ainda que nossa sociedade não favoreça de forma eficiente a proteção e o cuidado apontados como direito. Da mesma forma, é cobrado das mães que tenham sempre em mente seu papel de cuidadoras permanentes e exclusivas, de tal forma que muitas vezes são criticadas por assumirem outros papéis sociais, tais como estudantes, trabalhadoras, amigas, esposas, etc.

M.: Eu me considero uma pessoa feliz sabe. As pessoas as vezes recriminam a gente por que eles acham que a gente tem que ficar assim triste... porque eu tenho uma filha deficiente não pode estudar, e nem pode passear com o marido sozinha...

P.: Então para você as pessoas tem uma idéia do que é que é uma mãe com uma criança deficiente?

M.: É!

P.: E qual que é essa idéia?

M.: É a de que a mãe tem que ser trancada, assim pelo que eu já sofri... Que a mãe não pode passear sozinha com o marido e que também... tem duas idéias, essa é uma idéia de que a mãe tem que viver só para a criança e viver só para criança significa viver trancada vinte e cinco horas por dia pra criança e a criança também trancada em casa, a outra idéia é a de que a mãe tem que criar a criança trancada, que a criança não pode ir num aniversário por que é deficiente, que a criança não pode ir em shopping por que é deficiente²³. (Mãe de T.S.).

Para Maffesoli (2001), existe uma astúcia estrutural e corriqueira no jogo social que está na base da socialidade. Esta astúcia, organicamente ligada à vida, juntamente com o silêncio, são considerados como meios privilegiados de resistência. Ao refletir sobre a história da deficiência mental em geral e de como todas as formas de diferença social foram tratadas ao longo da história, reservando às pessoas com alguma forma de desvio um tratamento recoberto por comiseração, medo e repulsa, pode-se entender como absolutamente necessário que as pessoas envolvidas nesse tipo de contexto construam discursos e comportamentos regidos pela astúcia, ou, em muitos casos, pelo silêncio e distância. Nem todas as mães portam-se de maneira a enfrentar uma forma de cobrança social. Na verdade, é possível verificar que, muitas vezes, as mães tendem ao isolamento e à evasão do social no que se refere à vida com seus filhos.

P.: Você tem apoio de algumas pessoas? De amigos?

M.: Não... Eu tenho uma amiga, a gente conversa dentro de casa, mas eu não gosto muito. Eu prefiro ficar no meu canto, me dedico mais a ela (filha). É complicado... Eu tenho amigos, mas eu não gosto de ficar falando sobre esse assunto, sabe?! Nem com minha outra filha eu gosto de falar sobre isso, eu prefiro ficar lendo do que comentar. (Mãe de F.P.).

P.: Você tem amigos?

M.: A gente não tem amigos; essa que eu te falei comia na minha mesa a gente vivia bem, ela sabia tudo da minha vida; eu não considero pessoas minhas amigas, mas sim colegas; mas meu amigo mesmo e só Deus...

P.: Você se sente sozinha?

M.: Não, eu estou na companhia de Deus, então eu não me sinto sozinha de jeito nenhum.

²³ Fica muito agitada neste momento, coloca e tira a bolsa em cima da mesa diversas vezes ao falar e aperta muito as mãos.

P.: Seu marido não é seu amigo?

M.: Olha, eu amo muito meu marido, nós estamos fazendo vinte anos de casado, mas tem coisa que é Deus e eu; ele me ajuda muito mas... No domingo a F.P. Caiu, porque meu marido tropeçou, ninguém viu, fez um galo enorme na cabeça dela; eu não sabia se acudia ela ou atendia meu marido; eu que estava mais próxima dele. Aí ele me acusou porque eu não segurei ela, eu ia segurar mais não deu tempo... Então o único que não me acusa de nada é Deus. Então se eu tiver com a F.P. e alguma coisa acontecer com ela, ele (o marido) vai ser o primeiro a brigar comigo... Você entendeu?! Em se tratando de F.P. e mãe da F.P.; ele vai ficar contra mim. Então o meu amigo é Deus... Sinceridade. Apesar de ele me ajudar muito, mais aqui na Terra nós não temos amigo, sinceramente... Pode até ser que exista amizade sincera, mas amigo assim, eu não encontrei. (Mãe de F.P.).

Segundo Maffesoli (2001), os discursos silenciosos são muitas vezes mais corrosivos e eficazes do que os discursos políticos, científicos e racionais. Nos discursos destas mães, nota-se que, quanto mais fragilizada se sente a mãe em relação a sua condição diferenciada, mais a mesma tenderá ao “silêncio astuto”:

P.: E o que é Autismo para a senhora?

E.: Ai... Sei lá... Eu não quero pensar nisso não...

P.: Por quê?

E.: Ai... Eu não a tenho como uma criança especial, então eu acho que não... Sei lá.

P.: Eu queria perguntar para a senhora o que é ser especial em nossa sociedade.

E.: Ai, eu não sei não.

P.: Para a senhora o que é ser mãe?

E.: Ai... Não sei não....

P.: Não sabe explicar?

E.: Não sei não.

P.: É bom?

E.: Pra mim foi!

P.: O que a senhora sente sendo mãe?

E.: Não sei... Não sei explicar como é (risos).

P.: Então a senhora não saberia explicar?

E.: Eu não... (Mãe E.).

Na fala desta mãe pode-se concordar com a fala de Sanches Teixeira (1994, p. 148) na qual afirma que “as situações da vida cotidiana apresentam uma intensa carga de subversão, em que se é permitido escapar dos constrangimentos do controle social”.

Percebe-se que essa mãe está francamente desinteressada em apresentar seu posicionamento em relação à sua criança. Seu silêncio frente a uma pessoa representante da instituição, que poderia estar analisando suas palavras impeliu-a para este comportamento. Ela poderia simplesmente não ter vindo à entrevista, mas sabe-se, ainda concordando com Sanches Teixeira, que:

[...] o indivíduo, para não ser quebrado, para não ser rejeitado, se coloca participante ainda que de forma submissa, mas ao mesmo tempo esta participação é perversa, sempre aleatória e perigosa. (1994, p. 148)

Cabe lembrar que este mesmo silêncio manifestado de forma astuciosa e resistente, constitui-se em força que mantém a socialidade, fazendo a própria vida permanecer oculta, protegida e particular. Mantém-se, assim, a vida do grupo através do silêncio, no refúgio, ou no “lado de sombra” do vivido cotidiano, ou seja, o domínio das mães, para além das intervenções técnicas institucionais ou de cobranças sociais generalizantes, preservam suas forças justamente por manterem-se em silêncio, no refúgio e a participação, ainda que absolutamente intermitente, constitui apenas “brechas” para a manutenção da identidade social e do reconhecimento de “mãe de criança especial”.

Para além da atenção sobre o cotidiano específico das mães, cabe notar a maneira como a permanência trágica é perdurada e afirmada na relação “amortecida” entre as mães e a instituição de educação especial.

No espaço específico deste estudo verificou-se, para propósitos de análise, não apenas as entrevistas, mas as participações destas mães no Grupo de Mães, em comparecimentos na instituição e conversas informais junto a pesquisadora.

No que se refere ao Grupo de Mães e às convocações realizadas para seu comparecimento na instituição – seja com o objetivo de orientação familiar e educacional, seja com o objetivo de atender às solicitações da própria família – sempre foi uma queixa do corpo técnico da instituição a ausência de participação e permanência das mães junto aos encontros programados para trocas de experiências e orientações técnicas propostas para este

grupo. Ao debruçar sobre as maneiras como estas mães vivenciam a socialidade, cabe questionar o por que da ausência de participação nos grupos propostos pela instituição para este fim.

No entendimento sobre este tipo de criação de grupo, é possível recorrer à inversão que Maffesoli realiza dos termos de Durkheim de solidariedade orgânica e solidariedade mecânica²⁴. Tais manifestações ocorrem, sobretudo, no solo cotidiano e são entendidas também como categorias de análise do cotidiano e em sua expressão, uma vez que é devido à existência da solidariedade orgânica na criação e manutenção dos laços sociais que a duplicidade, a astúcia e o silêncio, podem manifestar-se como forma de resistência na aceitação do destino (ou da vida) no vivido por um grupo em suas identificações e em sua especificidade (SANCHES TEIXEIRA, 1994).

Vê-se, no entanto, que a maioria dos pais atende ao convite inicial para o grupo de debate e trocas de experiências com outros pais, mas estas participações findam-se em menos de três encontros. O que será que acontece que o grupo não se mantém? Segundo os critérios de análise propostos por Maffesoli (1988; 2001), pode-se considerar a criação do Grupo de Pais, orientado por uma psicóloga da instituição, como uma tentativa de criar um núcleo de solidariedade mecânica, na qual os participantes encontram-se frente a uma proposta interventiva a respeito de questões colocadas em seu cotidiano, no qual se inclui uma situação diferenciada.

A não identificação com o discurso interventivo e a distância com o universo afetual do vivido cotidiano acaba por fazer com que este tipo de intervenção tipificada não tenha sentido para estas mulheres. Não raro, em um primeiro encontro elas se conhecem, no

²⁴ Ao contrário de Durkheim, Maffesoli acredita que a organicidade funcional de um todo ordenado seja uma das características das sociedades tradicionais, enquanto que nas sociedades do tipo econômico, onde reina a atomização, as relações são intermediadas pelo cálculo que as remete ao mecanicismo. Assim a solidariedade orgânica só é possível onde a personalidade individual é absorvida pelo organismo coletivo, enquanto que a solidariedade mecânica só é possível se cada indivíduo tem uma esfera de ação que lhe é própria, ou seja, depende de uma personalidade tipificada. (SANCHES TEIXEIRA, 1994, p. 130).

segundo trocam “tagarelices”, trocam telefones, e deixam de participar. É pela constatação da afinidade e identificações que as mães estabelecem a solidariedade orgânica, de acordo com o seu vivido cotidiano.

A solidariedade orgânica por se calcar nos laços sociais afetivos e na ambigüidade básica da estruturação simbólica, garante a “coesão” do grupo, a partilha sentimental de valores, de lugares, de idéias. Para ele, a propensão das pessoas a se associarem não pode ser explicada unicamente pela causalidade ou pelo utilitarismo, mas, principalmente, por uma contaminação do imaginário coletivo. A troca de sentimentos, as crenças populares, as visões de mundo e o que chama de “tagarelices sem consistência” tem muito mais a ver com a elaboração e divulgação de opiniões do que a razão. (SANCHES TEIXEIRA, 1994, p.150).

Ainda assim, assiste-se, no discurso das mães a solicitação, o pedido constante, de criação de um grupo de apoio aos pais como forma e local próprio para “orientação” ou “ajuda”, no que se referem a suas dificuldades:

[Sobre a possibilidade de criação do grupo de pais]:

E.: Ah... Eu acho muito bom por que a nunca nós tivemos um apoio, quando eu digo “nós” digo as mães e os pais de crianças especiais, então nunca teve assim um atendimento só para a gente.

P.: Você acha que as mães precisam de um atendimento?

E.: Eu acho que sim, hoje eu já não penso muito, mas eu acho que tem mães que precisam mais, eu acho que eu já precisei muito e não tive.

P.: Por que você acha que precisa?

E.: Ah... A cabeça da gente né... a gente fica indecisa sem saber como agir, o sentimento da gente mesmo as vezes a gente se sente culpada por ter acontecido, eu mesma acho que é o psicológico mesmo. (Mãe de H.C.).

Nota-se que, ao referir-se a uma forma de intervenção proposta pela instituição, esta mãe deixa muito claro que não se trata de uma forma de intervenção que venha orientar a maneira como tratar seu filho ou uma maneira de melhor entendê-lo; antes trata-se da solicitação de uma ação particular, que responda ao seu sofrimento pessoal. Não se trata de uma exceção, mas sim de uma verbalização mais clara.

Sintetizando, pode-se afirmar que, por meio da atenção aos grupos espontaneamente criados – e porque não falar em uma proposta de criação de grupos baseados na noção de

solidariedade orgânica, seja possível apreender uma gama de relações conflitivas e dinâmicas que superem a indiferenciação imposta pela instituição e seu modelo interventivo mecânico.

Desta forma, a “coesão” afetiva e a ética do grupo permitem “desvios”, à troca mesmo que desigual, e o “jogo da diferença” enquanto características de todo conjunto social. Este “jogo da diferença” expressa-se na hierarquia que, ao ordenar as relações do conjunto complexo e heterogêneo, garante a sua harmonia, mas uma harmonia conflitual que, por isso mesmo, relativiza o poder. Assim, para a unidade do poder instituído; a socialidade (expressa na solidariedade orgânica) contrapõe-se a multiplicidade da força coletiva (potência social) que, ao relativizar os poderes que se confrontam e complementam-se, garante o equilíbrio do conjunto social (MAFFESOLI, 2001).

Maffesoli (2001) entende que a necessidade de uma organização coletiva não significa de modo nenhum a organização coletivista do espaço e do tempo social; ao contrário, a imagem de uma realidade cosmológica, o coletivo, permite fazer jogar as potencialidades multidimensionais, polimorfas, de cada um em um conjunto. Não se trata, portanto, de uma globalidade abstrata ou simples união de pessoas em um mesmo espaço.

Para este autor existe uma mística da unidade que tem uma longa história e que ressurge regularmente na história das sociedades. Independentemente do paradigma científico, disciplina acadêmica, dogma religioso, diretriz econômica ou social, Maffesoli verifica uma metafísica da unidade que se propõe a negar ou ultrapassar as ambivalências e incongruências que regem a socialidade em geral. Desta forma, aquilo que comumente atribuí-se ao coletivo ou “holismo” não pode, em sua abordagem, ser reduzido a um “unitarismo posticho ou imposto que reenvia a cada um, em sua existência, à pior das solidões”(MAFFESOLI, 2001, p.50).

De várias formas é enfatizada a “necessidade” de um coletivo ou o estabelecimento de um grupo diversificado. O jogo da diferença posto por Maffesoli permite a neutralização de poderes, uma vez que os confronta entre si – relativizando-os. Por esta razão, as mãos acabam

por deixar de ir aos grupos propostos pela instituição e acabam por organizarem-se entre si, para discutirem e, sobretudo, dividirem seus interesses, descobertas, dificuldades e solidões. É possível verificar este tipo de relação também nas diversas listas de discussão na Internet por grupos temáticos – inclusive os compostos por mães de crianças, jovens e adultos Autistas, em que não se enfatiza posição e identidade, apenas o estabelecimento de um grupo afim em suas identificações, em que se instaura uma harmonia, mesmo que conflituosa e necessária a toda vida em comum.

O equilíbrio dos papéis desempenhados pelas mães nestes grupos (nivelados por sua identificação como “mãe de Autista”) é, nos termos de Maffesoli, um dado antropológico, uma forma residual que, para além de qualquer imposição, permanece constante: “É a partir de um dado como este que se pode compreender o que chamamos a perduração social.” (MAFFESOLI, 2001 p.53).

Entretanto, o próprio autor adverte que este mesmo equilíbrio conflitivo não se assemelha ao propalado igualitarismo posição de diversos discursos demagógicos e totalizantes. Assim como a ideologia do individualismo, Maffesoli adverte que o igualitarismo é um engenho ilusório, do qual se servem alguns na sua ascensão ao poder. No que se refere especificamente ao estudo do cotidiano dessas mães, é possível afirmar que a imposição ideológica a que se assiste na maioria das grandes instituições, nas quais estas têm seus filhos assistidos, localizam e qualificam tais mães como vítimas do fatídico e que impõem a elas, bem como aos seus filhos, uma posição de fragilidade indelével e de dependência dessas mesmas instituições.

Para Maffesoli (2001), ao contrário do altruísmo interessado tão comum, a solidariedade exprime-se no seio mesmo das situações mais selvagens, tratando-se aí da Solidariedade de Base, forma em que se permite melhor esclarecer esta estrutura, assistida em

muitas situações da vida cotidiana, inclusive dessas mães, em que elas organizam-se em torno de seu diferencial.

A Solidariedade de Base, natural e espontânea, faz-se de maneira quase intencional, ainda que de forma hierarquizada em um modelo que Maffesoli (2001) chama de “complementaridade de papéis”.

Ainda sobre a harmonia diferencial, Maffesoli (2001) esclarece que em um mesmo grupo, ainda com seu aspecto de identificações, há de se dar atenção indispensável ao caráter dos aspectos complementares nos integrantes de um dado grupo, no caso das mães, a mais rica, a mais inteligente, a mais briguenta, a mais contemplativa, a mais sofrida etc, em que cada um destes aspectos contribui para uma harmonia diferencial. Sobre este ponto não se trata de evidenciar as excelências de cada uma, mas sim localizar mecanismos de complementaridade presentes na dinâmica desse mesmo grupo para que este faça-se vivo.

Assim, observa-se, na dinâmica que se instalou no grupo de mães proposto pela instituição, um movimento de evasão deste mesmo grupo, mas de maneira nenhuma este deixa de existir. Ele simplesmente não existe dentro da instituição, mas é real e entusiasta no âmbito mais particular, ou seja, o grupo ocorre entre as mães e pelas mães, sem a interferência oficial da instituição.

Ao direcionar o olhar para as relações que afirmam essas mesmas identificações – ou seja, o fato de viverem a situação de terem um filho Autista em uma sociedade que prima pelo alto desempenho em seus padrões idealizados – deve-se procurar compreender a maneira como se dá este mesmo processo.

Maffesoli (2001) propõe a atenção ao fato de existir uma diferença que promove a troca societal. Para este autor, é justamente pela constatação da diferença que é possível conceber uma troca mesmo em um contexto violento, conflitivo.

É consenso nas pesquisas realizadas sobre “mães de crianças especiais”, que estas mulheres vivem de forma bastante visceral a concretude de encontrar-se em uma situação de intensa diferença social, para a qual não houve preparos, ou, melhor dizendo, uma situação que causa uma intensa esquivada da comunidade frente à situação de “deficiência”. O que se faz para transformar esta situação sustentável e, acima de tudo, aceitável, é que caracteriza a troca diferencial.

Ao falar sobre as relações em um grupo unido por suas identificações, foi dito que a harmonia destas relações era diferencial, conflitiva, pousada sobre a incompletude em que a troca é a sua expressão mais harmônica, em que se estabelece a necessidade de alteridade. Esta troca societal empreende-se a partir de elementos incompletos, dispare, sobre a diferença daquilo que é dado por aquilo que é devolvido, e num movimento de reversibilidade total, plural e desigual, ou seja, “é por que a reversibilidade é desigual que a vida social permanece dinâmica.” (MAFFESOLI, 2001, p.61).

O que interessa enfatizar é que, é na relação de troca, sobre o que é dado e sobre o que se recebe, que se constitui a dinamicidade da vida, expressa, sobretudo, no cotidiano. Para Maffesoli (2001), é preciso trocar para existir, de modo que os mecanismos de troca acabam por tornar-se um instrumento eficaz contra a angústia da morte. Desta forma, pode-se falar de maneira metafórica que, para as mães, ao dar à sociedade uma criança Autista, recebem em troca a diferenciação social de uma pessoa igualmente especial, a angústia por elas vividas, pela situação de enfrentarem uma espécie de morte social, em função desse nascimento inadequado, é trocada pela aquisição de um papel social diferenciado, que a torna a “mártir” beatificada em vida.

P.: Você falou que no começo as pessoas falavam, ah... Como é que você vai casar com o M. com esse menino assim... E agora que você já casou com o M, você já assumiu esse menino, como é que você percebe a relação com as pessoas assim em geral, como é a sua relação com a sociedade tendo um filho especial?

S.: Ah... Sabe, agora... Não sei eu já nem presto mais atenção nestas coisas, todo mundo assim... Todo mundo que conheceu o L., por que vejam só,

meus vizinhos são antigos... O meu marido mora na mesma região já desde antes de o L. nascer, então todo mundo conheceu o L. desde que ele nasceu né, então hoje, vem todo mundo falar “nossa olha como que o L. está lindo, olha como que ele está bem!” Então todo mundo acompanhou o crescimento dele, então hoje, nossa sabe, o pessoal fala “Nossa, mas que benção ele ter te encontrado!” sabe por causa do L. estar bem tratado, educado então tem muita coisa assim né... (Mãe de L.).

Ainda que haja nesta situação o estabelecimento da identificação socialmente reconhecida e de certa forma propalada de “mãe de Autista” ou “mãe de criança especial”, em que se recebe, assim, uma (re)significação de seu papel social, afirmado pela alteridade, existe uma perpétua tensão entre a vivência social e a evasão deste mesmo social. Essas mulheres convivem com a constante angústia da dependência, ou seja, encontram-se subordinadas à realidade estigmatizada de seus filhos, tratando-se de uma tensão que lhes coloca em questão a própria autonomia social.

A existência, em suas formas cristalizadas, ou em suas expressões triviais não é outra coisa se não a perpetua digressão sobre a temática da limitação, da qual a lucidez amarga permite apreciar ao mesmo tempo a grandeza e o trágico. (MAFFESOLI, 2001, p.66).

5.0 Considerações Finais

O interesse pelo universo “mãe de criança especial”, mais especificamente sobre as mães que têm filhos Autistas, deu-se a partir da própria vivência da pesquisadora no contato íntimo com uma destas mães – a dela mesma. Desta forma, o entendimento apreendido deste grupo advém de um ambiente enraizado na convivência diária, o que encobre com intensa subjetividade e encantamento a percepção sobre o tema.

Talvez seja por esta razão que exista um sentimento de insatisfação com os resultados das pesquisas sobre o tema. A maioria das pesquisas sobre mães de crianças com alguma deficiência ou desvio localiza tais mães dentro de tal fenômeno, sob o pressuposto do estigma e do sentimento de vicissitude, de maneira a caracterizar o ator social “mãe” em detrimento à questão mais ampla:: deficiência.

Procurou-se, neste trabalho, inverter esta perspectiva de modo a compreender as mães como agentes de socialidade, construídos e vividos no ambiente cotidiano, mediado simbolicamente pelo universo da deficiência como fator de alteridade social.

Neste sentido, coube levantar aspectos importantes para a sustentação desta perspectiva. A ênfase no fenômeno amplo deficiência como prerrogativa é sinalizada pela história da deficiência mental e outras formas de desvio, em que se justifica o posicionamento da sociedade atual em repelir, afastar, excluir o que é indesejável, perturbador ou ameaçador na constatação da diferença/desvio.

O reconhecimento de que as pessoas com tais deficiências/desvios são pessoas dotadas de direito à existência e, mais atualmente, de exercer cidadania, trouxe a necessidade de (re)significar o papel social dos mesmos, bem como daqueles que os circundam mais familiarmente. Desta forma, localizou-se o delineamento do papel da pessoa que cuida, ou

que educa como alguém portador de um papel bastante nobre, valor intensamente ligado às correlações deficiência/sofrimento/purificação.

Não raro foi possível localizar nas entrevistas realizadas com as mães auto-afirmações de que seus filhos são “presentes de Deus”, que “isto não seria assim se eu não fosse totalmente capaz”, “sou uma pessoa mais forte, mais realizada, pois aprendi muito nesta vida...” etc.

Cabe ainda enfatizar o fato de que muitas dessas mulheres compreendem a função materna como a de inserir uma nova pessoa no mundo tendo, portanto, a incumbência de educá-la e torná-la alguém melhor, a fim de estender a existência de si mesma através desse novo ser.

Tem-se, assim, uma situação bastante complexa: se as mães tinham como função inicial educar e inserir os filhos em sociedade, tendo para isto uma série de instruções passadas culturalmente para a execução deste papel, como será o exercício do mesmo, estando então diante da situação de ter um filho que não cumpre com os pré-requisitos de normalidade e eficiência tão enfatizados atualmente?

Fica claro que o papel da mãe e o sentido do filho necessitam de uma (re)significação social. Diante ainda dos elementos e valores historicamente construídos em torno da função materna, e o significado da deficiência, não é de se espantar que a maioria das pesquisas que verificam a situação dessas mulheres, em recortes disciplinares, demonstre com bastante exatidão, os pontos de tensão vividos por elas e o quanto esta (re)significação constitui um trabalho hercúleo essas mães, com todos os custos perante as dinâmicas emocionais, familiares e os impactos educacionais resultantes.

Reflete-se, então, que a questão pode ser mais bem respondida com a apropriação da Sócio-Antropologia do Cotidiano, proposta por Michel Maffesoli, uma vez entendido que esses processos de (re)significação dos papéis sociais de mães e filhos, têm seu tecido

constituído no meio cotidiano, no viver diário e coletivo, espaço este de convergência entre o ator social e a sociedade em sua amplitude.

Diferentemente da maioria das pesquisas norteadas por imposições normativas, disciplinares e com tendências planificadoras, em que diferenças são eliminadas e peculiaridades são encobertas, sob a perspectiva de Maffesoli (2001), são indicadas algumas categorias de análise, manifestas nas situações mais elementares do cotidiano vivido.

Seguindo o pressuposto de que todo fenômeno humano apresenta uma ambigüidade fundamental, este autor apresenta conceitos que compreendem como garantidores da multiplicidade e de manutenção das identidades, para além das “imposições mortíferas” do social, a saber, a aceitação do destino, a duplicidade, a astúcia e o silêncio como formas de existência, a harmonia diferencial e a solidariedade orgânica.

Apesar de já ter sido apresentada uma discussão prévia a respeito de cada uma dessas categorias de análise, propõe-se retomá-las, brevemente, apresentando algumas conclusões. No que se refere à aceitação do destino, foi colocado em discussão que, sobre as mães, localizou-se na narrativa delas – sobre suas histórias – a constante afirmação de permanência de um ‘estado de coisas’, uma perene afirmação do presente em sua perduração.

Na perspectiva do tempo cíclico, tal qual na aceitação do destino, não é possível às mães pensar em um fim absoluto, ou num objetivo estanque, mas verifica-se uma busca incessante de formas de enfrentar a precariedade de sua situação, precariedade esta marcada pela possibilidade da morte. É por isso que se verifica um presenteísmo constantemente afirmado em sua concretude e tragicidade. Este sentimento de manutenção do trágico, pela concretude na afirmação do presente, ratifica a preocupação com a morte de si mesma e não com a de seus filhos, pois há uma inversão de expectativas quanto à perduração social destas pessoas; melhor dizendo, para essas mães a perduração de si mesma garante a perduração de seus filhos e não ao contrário.

A variabilidade desse cotidiano é expressa na atenção constante – dramática ou anedótica, na ênfase nos aspectos mais banais da vida cotidiana, justamente pela riqueza de imprevistos muito pontuais e pelas potencialidades da situação momentânea em sua forma concreta, muitas vezes incoerente e ambígua. Tal mecanismo torna a vida dessas mulheres menos angustiante, em relação ao futuro e ao futuro de seus filhos.

Cabe salientar, ainda, as formas como elas manifestam, constróem e representam – como atores sociais que são – a vivência em sua existência marcada pelo presenteísmo, ou, no destaque de Maffesoli (2001), o jogo duplo ou sistema de duplicidade. Trata-se de um processo de ritualização do cotidiano, compreendendo que, se de um lado verifica-se a manifestação de asserções lógicas, nota-se por outro lado uma multiplicidade de asserções não-lógicas nas falas e ações dessas mães, para significar esta vivência tão diferenciada como algo aceitável socialmente. Isto se dá no enfrentamento das formas de inserção, em uma realidade marcada pela ausência de referencial social, melhor dizendo, pelo fato de ninguém estar social e culturalmente preparado para ter um filho com alguma forma de desvio ou deficiência.

No processo de ritualização frente a essa situação diferenciada, faz-se a necessidade dessas mulheres em assumir uma máscara social, que as caracterize, neste contexto específico, sem destituí-las do papel de mães. Desta forma, elas não se caracterizam meramente como mães, mas sim como mães de crianças especiais, ou, melhor ainda, mães especiais, justificando, assim, sua existência em um contexto específico e incluso em uma dinâmica social maior contra o absolutismo que as rotulam. Não se deve esquecer, ainda, que não se trata de uma forma perversa ou hipócrita de auto-afirmação, mas sim da construção de uma maneira de assegurar sua própria identidade.

O espaço de construção do sistema de duplicidade dá-se de forma muito peculiar, no qual as mães valem-se da apropriação de dados sociais fornecidos historicamente e

ideologicamente. De acordo com o que se impõe como elemento estruturante de sua socialidade, elas apropriam-se de tais elementos, a fim de caracterizar sua identificação com o contexto vivido, melhor dizendo, na constituição de seu papel social.

Tais mães vivenciam este processo minuciosamente, com astúcia e silêncio, como forma de criação de um tempo e espaço fantásticos no cotidiano, imposto como a necessidade de seguir uma direção, um sentido em suas ações pautadas por ritmos, tempos mortos, atitudes incoerentes e ambivalentes, lugares estes nos quais se criam e se mantém a identificação como “mãe de criança especial”.

A astúcia e o silêncio, como forma de elencar elementos que revestem de sentido a vivência cotidiana, constituem modos de identificação pessoal e de resistência na perduração social. Não se deve, no entanto, cair na falsa regra de que essas mães definem-se pela apropriação dos diversos elementos de seu contexto peculiar, na busca de manutenção de sua identificação com o mesmo. Há, ainda, aquelas que não toleram a apropriação desta identificação, mantendo-se em silêncio sobre sua vivência e condição. Silêncios estes, muitas vezes, mais corrosivos e eficientes, do que os discursos detalhadamente elaborados, afinal, sabe-se que a carga de tensão social é também oriunda de uma parcela de subversão ao mesmo meio a que pertence, criando um meio particular, pessoal e íntimo (Mafesolli, 2001).

Assim, para além das cobranças institucionais, técnicas ou de cobranças sociais generalizadas, a permanência do silêncio permite apenas a existência de brechas para a manutenção da identificação e do reconhecimento de mãe de criança especial. E ainda, o enfoque sobre o cotidiano específico vivido por elas, cabe ressaltar o impacto que a dinâmica de duplo jogo, astúcias e silêncios incidem sobre a tangente institucional vivida por estas mulheres. A participação das mães é muitas vezes visualizada como uma participação amortecida e incipiente, o que causa certa inquietação. Ora, se há a constatação da necessidade de um espaço de expressão e manutenção das identificações dessas mulheres, em

seus papéis sociais como mães de crianças especiais ou mães de Autistas, qual seria a razão para que o espaço institucional específico, no suporte educacional, não se firme como tal?

Há a constatação de uma dinâmica baseada mais enfaticamente nos princípios de solidariedade orgânica e solidariedade de base, em que o espaço institucional é desqualificado como meio de convergência das identificações dessas mulheres, bem como construção de identificações existente no meio cotidiano. Desta forma, a não identificação com os elementos tipificados do meio institucional, não fazem sentido nem agrupam valores significantes para elas.

No estudo empenhado junto a este grupo de mães, foi possível identificar que as imposições ideológicas feitas pela instituição, como a afirmação constante de qualificá-las como vítimas do fatídico – relegando-as a uma posição de dependência desta mesma instituição –, resultam na evasão da participação nos programas a elas direcionados.

Na ocorrência do estabelecimento de um grupo baseado na solidariedade orgânica ou de base, a coesão deste é constituída por meio das identificações afetivas em uma ética que permite desvios e trocas, mesmo que desiguais, considerando que o coletivo, assim firmado, permite jogar com as potencialidades multidimensionais e polimorfos de cada elemento deste grupo.

Ao discutir os fatores que compõe as relações entre as mães, ficou claro que estas unem-se por suas identificações, ainda que diferenciais e conflitivas, ao que Maffesoli (2001) chama de harmonia diferencial, pautada pela incompletude e a troca é sua expressão mais harmônica estabelecendo efetivamente alteridade delas em sua vivência.

Esta troca societal surge a partir de elementos incompletos e, no caso dessas mães, sem as referências social e culturalmente construídas para a execução de seu papel social de mãe, baseia-se nos elementos que são dados e devolvidos na dinâmica social em que estão

inseridas. Para Maffesoli (2001) é preciso trocar para existir, pois os mecanismos de troca constituem meios eficazes para lidar melhor com a angústia da morte.

Assim, é possível afirmar que, para essas mães, ao trazerem à sociedade uma criança com alguma forma de deficiência ou desvio, no caso o Autismo Infantil, recebem a diferenciação social de uma pessoa igualmente especial pela aquisição de um papel social diferenciado – sendo este papel determinado fundamentalmente no meio cotidiano.

Para além das lamentações comuns pela perda do filho idealizado – que podem estender-se por anos a fio –, das imposições sociais ao cumprimento do papel de mãe, bem como as cobranças e imposições de desempenho em uma sociedade regida pelo ideal de eficiência, ao direcionar o olhar para a vivência cotidiana dessas mães não se assiste apenas ao drama e à vicissitude. Tais sentimentos fazem parte de um universo muito mais amplo e complexo que o do estigma da deficiência/desvio.

O estabelecimento da identificação de mãe de criança especial, ou mãe de Autista, faz-se necessário não apenas como uma mera nomenclatura, mas sim como um elemento social repleto de significações, dinâmicas, ideários em um universo próprio, afirmando a relação de alteridade social destas mulheres, construído, e vivido, no meio cotidiano, localizando-as na sociedade de forma muito específica.

Referências

AMARAL, L. A. **Conhecendo a Deficiência (em companhia de Hercules)**. São Paulo: Robe, 1995.

BRUNHARA, F.; PETEAN, E.B.L. Mães e filhos especiais: reações e explicações à deficiência da criança. **Paidéia - Cadernos de Psicologia da Educação**, São Paulo, v.10, n.19, p. 12-23, 2000.

BUENO, J.G.S. **Educação Especial Brasileira: Integração e segregação do aluno diferente**. São Paulo: Ed. PUCSP, 1993.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus Pais: um desafio ao aconselhamento**. Rio de Janeiro: Editora Record, 1997.

CAMARGOS JR. W. **Transtornos invasivos do desenvolvimento: 3º Milênio**, Coleção estudos e Pesquisas na área da deficiência. Brasília: Editora CORDE, 2005.

COULON, A. **La Etnometodologia**. Madrid: Editora Cátedra - Coleccion Teorema, 1987.

CRESPI, F. Le Risque du Quotidien. **Cahiers internationaux de Sociologie**. Vol. LXXIV, Paris: PUF, janvier – juin, 1983. (trad. Denni Domeneghetti Badia)

DESSEM, M.A.; SILVA, N,L,P. Deficiência Mental e família: uma análise da produção científica. **Paidéia. Cadernos de Psicologia da Educação**. Vol.09. nº16, p. 31-40, São Paulo, 1999.

ESTÉS, C. P. **Mulheres que correm com Lobos: Mitos e histórias do arquétipo da mulher selvagem**. Rio de Janeiro: Editora Rocco - Coleção Arco do Tempo, 1994.

FONSECA, V. **Educação Especial: programa de estimulação precoce, e a introdução às idéias de Feuerstein**. Porto Alegre: Editora Artes Médicas Sul, 1995.

_____. Autism and Pervasive Developmental Disorders. **Journal of Child Psychology**, Volume 31. Issue 1. page 99 – January 1990.

_____. Palestra proferida no Brasil para o Congresso de Psiquiatria em Belo Horizonte, trazido pela AMA/SP – Associação de Amigos do Autista. **Transtornos do espectro do Autismo**. Disponível em <[http:// www.ama.org.br](http://www.ama.org.br)> . Acesso em: 03 maio 2006.

GOFFMAN, E. **A representação do EU na vida cotidiana**. Petrópolis: Vozes, 1975.

_____. **Estigma**: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. Rio de Janeiro: Editora Guanabara, 1988.

GRANDIN, T. **Uma menina estranha: Autobiografia de uma Autista**. São Paulo. Editora Companhia das Letras, 2006.

_____. **Thinking in pictures**. New York: Pocket Books, 1995.

KITZINGER, S. **Mães**: um estudo antropológico da maternidade. Lisboa: Editora Presença Portugal, 1978.

LACERDA, S. da C. **Uma Escola chamada Zacarias**: História, amores, rumores, ousadias, São Paulo: FEUSP, 2002.

MAFFESOLI, M. **A conquista do presente** – Por uma sociologia da vida cotidiana. São Paulo: Argos Editora, 2001.

_____. **O conhecimento comum** – Compêndio de Sociologia Compreensiva. São Paulo: Editora Brasiliense, 1988.

_____. **O Instante Eterno** – O retorno do trágico nas sociedades pós-modernas. São Paulo: Editora Zouk - Coleção Prospecção, 2003.

MANZAN, A.M. **A família como paciente: A hora da notícia**. (dissertação de mestrado) Araraquara: UNESP, 1999.

MANZOLI, L.P.; SIGOLO, S.R.R.L. (org). **Educação Especial face ao desenvolvimento e à inserção social**. São Paulo: Cultura Acadêmica, 2002.

MARCHESI, A; MARTIN, E. Da terminologia do distúrbio as necessidades educacionais especiais. **Desenvolvimento Psicológico em Educação: Necessidades educativas especiais e aprendizagem escolar**. Vol.03. São Paulo, 1995.

MORIN, E. **Os Sete Saberes Necessários à Educação do Futuro**. São Paulo: Editora Cortez, UNESCO, 2002.

OLIVEIRA, A. M. L. A. **A Relação entre a Escola e a Família de Crianças que Frequentam Salas de Recursos: Concepções de Pais e Professores**. Araraquara: FCL-UNESP Laboratório Editorial, 2004.

OMOTE, S. **Reações de Mães de Deficientes mentais ao reconhecimento da condição dos filhos afetados: Um estudo Psicológico**. São Paulo: USP, 1980.

_____. Deficiência e não deficiência: Recortes do mesmo tecido. *Revista Brasileira de Educação Especial*. Nº 2, Marília: UNESP, 1994.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Descrições clínicas e diretrizes diagnósticas. Classificação de Transtornos Mentais e de Comportamento da CID-10**, Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

PAULA CARVALHO, J.C. **Antropologia das organizações e educação – um ensaio holonômico**. Rio de Janeiro: Editora Imago - Coleção tempo de Saber, 1990.

PETRAGLIA, I.C. **Edgar Morin: A Educação e a complexidade do ser e do saber**. São Paulo: Editora Vozes, 1995.

PIERI, P. F. **Dicionário Junguiano**. São Paulo: Vozes. 2002.

PORTO, M. do R. S. **Escola Rural: Cultura e Imaginário**. (tese de doutorado) São Paulo: USP, 1994.

REGEN, M. **Mães e filhos especiais: relato de um grupo de mães de crianças com deficiência**. Brasília: CORDE, 1993.

SANCHES TEIXEIRA, M.C. As abordagens do cotidiano e a educação: a abordagem de Michel Maffesoli. **Fórum Educação**. p.39-48, julho a setembro, 1988.

_____. **Antropologia, Cotidiano e Educação**. Rio de Janeiro: Imago Editora, 1990.

_____. **Imaginário, cultura e educação : um estudo sócio antropológico de alunos de escolas de 1º grau.** São Paulo: USP, 1994.

SAWREY, J. M.; TELFORD, C. W. **O Indivíduo Excepcional,** Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1978.

TACUSSEL, P. Uma perspectiva sobre a permanência e a mudança: Michel Maffesoli e a sociedade Cotidiana. **Fórum Educação.** São Paulo: USP, julho a setembro, 1988.

TACUSSEL, P. Crítica e compreensão da vida cotidiana. **Revista da Faculdade de educação.** São Paulo: USP, janeiro-junho, 1993.

TERRASSI, E. **A Família do deficiente: Aspectos comuns e específicos contidos no relato de mães de crianças portadoras de diferentes deficiências.** (dissertação de mestrado) São Carlos: UFSCAR, 1993.

TULIMOSCHI, M. E. G. F. **Autismo.** IV Treinamento intensivo na Área de Autismo/ Edição 2004. Pirassununga: CEDAP, 2004.

ZULIANI, G.; ROSSIT, R.A.S. **Contribuições da Análise do Comportamento para o Desenvolvimento e aplicabilidade de Procedimentos de ensino.** IV Treinamento intensivo na Área de Autismo/ Edição 2004. Pirassununga: CEDAP, 2004.

Anexo A

CARTA DE APRESENTAÇÃO DA PESQUISA Á APAE DE SÃO CARLOS.

Araraquara de março de 2005.

Prezada Presidente da APAE - São Carlos.
Sra. Mildred Passeri.

Prezado Diretor da APAE – São Carlos.
Sr. Carlos.

Venho por meio desta, apresentar-me como aluna *Patrícia Menk*, que ira desenvolver um projeto de pesquisa, intitulado “*Estudo de um grupo de mães de crianças com necessidades educativas especiais: Identidade, estigma e contribuições*”, sob orientação do Prof. Dra. Sueli Aparecida Itman Monteiro.

Este trabalho tem por objetivo mapear o cotidiano de um grupo de mães de pessoas com Autismo, e tentar compreender como elas constroem a identidade e a auto-imagem do papel materno, através de suas representações simbólicas promovidas frente ao espaço escolar dos filhos especiais.

Estou cursando o terceiro semestre do curso de mestrado em Educação Escolar, no Programa de Pós Graduação da UNESP - Faculdade de Ciências e Letras, Campus de Araraquara – e acredito que a formação docente deva complementar a oportunidade de vivenciar questões relativas á dinâmica familiar e escolar de crianças com necessidades educativas especiais.

Este trabalho tem como pressuposto que família e escola constituem-se os mais importantes contextos de desenvolvimento humano e que a compreensão das relações que se estabelecem entre o contexto familiar – sobretudo na figura da mãe – e o contexto familiar, possibilita ao professor propor objetivos educacionais adequados ás necessidades dos educandos e solicitar a parceria da família na construção dos mesmos de maneira produtiva e efetiva.

É com este intuito que apresento o meu projeto e solicito a colaboração de V. S^a. para a sua realização.

Na certeza de contar com sua valiosa contribuição, coloco-me á sua inteira disposição para quaisquer esclarecimentos.

Atenciosamente,

Patrícia Menk.

Pós-Graduanda do Curso de Mestrado – Programa de Pós Graduação em Educação Escolar. UNESP – Faculdade de Ciências e Letras Campus de Araraquara.

CARTA DE APRESENTAÇÃO DA PESQUISA AOS PAIS.

Araraquara de março de 2005.

Senhores pais,

Venho através desta, apresentar a aluna Patrícia Menk, pesquisadora da área de Educação que esta desenvolvendo um projeto de pesquisa, junto á escola de seu filho referente á relação entre a família e a escola. Este trabalho tem por objetivo analisar a interação entre a família e a escola apoiando-se sobretudo nas contribuições das mães e tentar compreender como estas constroem a identidade e a auto-imagem do papel materno, através de suas representações promovidas frente ao espaço escolar dos filhos especiais.

Para isso é de grande importância conhecer as concepções das famílias e da escola sobre esta interação.

Portanto, gostaria de convida-los para uma conversa comigo sobre a relação família – escola. O objetivo desta conversa é conhecer como a família tem participado da escola do filho, o que esta significa em sua vida e como se dá esta experiência pessoalmente.

É com este intuito que solicito a sua colaboração.

Atenciosamente,

Sueli Aparecida Itman Monteiro.

Professora Doutora do curso de Mestrado – Programa de Pós Graduação em Educação
Escolar.

UNESP - Faculdade de Ciências e Letras – Campus Araraquara

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO PARA OS PAIS.

TERMO DE CONSENTIMENTO PÓS-INFORMAÇÃO.

Nome da Pesquisa: **Estudo de um grupo de mães de crianças com necessidades educativas especiais: Identidade, estigma e contribuições**

Nome da pesquisadora responsável: Patrícia Menk.

Informações dadas aos participantes: Estamos realizando uma pesquisa de famílias de crianças com necessidades educativas especiais que freqüentam a instituição APAE – São Carlos. O objetivo é analisar a interação entre a família e a escola apoiando-se, sobretudo nas contribuições das mães e tentar compreender como estas constroem a identidade e a auto-imagem do papel materno, através de suas representações promovidas frente ao espaço escolar dos filhos especiais. Este trabalho tem como pressuposto que família e escola constituem-se os mais importantes contextos de desenvolvimento humano e que a compreensão das relações que se estabelecem entre o contexto familiar – sobretudo na figura da mãe – e o contexto escolar, possibilita ao professor propor objetivos educacionais adequados às necessidades dos educandos e solicitar a parceria da família na construção dos mesmos de maneira produtiva e efetiva. Por isso faremos entrevista com as mães (ou principal cuidador da criança). Qualquer membro da família tem a liberdade de se recusar a participar, de não responder alguma pergunta e de retirar o seu consentimento a qualquer momento, caso alguma coisa lhe desagrade sem qualquer problema ou prejuízo.

Nós nos comprometemos com o código de ética profissional, assegurando total sigilo quanto aos dados durante a pesquisa.

Eu, _____, RG _____, abaixo assinado, responsável pelo menor _____, estou ciente de que faço parte de uma amostra de pesquisa e contribuirei com dados de entrevista, que será gravada em fita cassete. Declaro estar ciente: a) do objetivo do projeto; b) da segurança de que não seremos identificados e que será mantido o caráter confidencial das informações relacionadas com nossa privacidade; c) de ter liberdade de recusar a participar da pesquisa.

São Carlos, _____ de _____ de 2005.

Assinatura do responsável.

Assinatura do pesquisador.

Anexo B

ROTEIRO DE ENTREVISTAS

Caracterização:

- 1) Nome da mãe:
- 2) Idade:
- 3) Grau de instrução:
- 4) Religião:
- 5) Estado civil:
- 6) Profissão:
- 7) Horário de trabalho:
- 8) Nome de seu filho:
- 9) Data de nascimento:
- 10) Sexo:
- 11) Ordem de nascimento de seu filho:
- 12) Irmãos (nome):
- 13) Idade:
- 14) Sexo:
- 15) Quem mais reside na casa? (indicar grau de parentesco):

Sobre seu filho

- 16) A gravidez foi planejada?
- 17) Como foi a gestação (tanto os aspectos médicos quanto os emocionais – o que sentia? o que queria? o que achava?)
- 18) Como foi o nascimento de seu filho? (quais os sentimentos envolvidos quanto ao Nascimento? O que sentiu ao ver o bebe?)
- 19) Quais eram as suas expectativas quanto ao nascimento de seu filho? (quais eram os seus sonhos, desejos, idéia de futuro?)
- 20) Foi a senhora que percebeu inicialmente que havia alguma coisa de diferente com seu filho? Como foi isso? O que sentiu? O que pensou?
- 21) Buscou apoio medico imediatamente? (se sim - por que e como foi?; se não – por que e como procedeu?)
- 22) Como foi a busca do diagnostico? (O que sentia? O que achava?)
- 23) Como foi a constatação diagnostica? Como esta noticia foi recebida? (o que sentiu? o que entendeu? O que achava?)
- 24) Qual é o diagnostico de seu filho?
- 25) O que é Autismo para a senhora? (explorar para alem da definição “medica” e buscar o que a mãe “acha” de Autismo)
- 26) Fale um pouco sobre seu filho; como ela é, do que gosta do que não gosta?
- 27) Que pontos positivos seu filho tem? E negativos?
- 28) Como foi a história de seu filho?
- 29) A senhora acha que houve alguma modificação quanto aos seus sentimentos em relação á seu filho? (se sim - quais? Se não: por que não?)
- 30) Qual foi o primeiro passo dado em relação á criação de seu filho após o diagnostico? Por quê?
- 31) Como a senhora define seus sentimentos em relação ao seu filho hoje?
- 32) Como a senhora define a relação entre a senhora e seu filho hoje em dia?

- 33) Qual o seu maior sonho em relação ao seu filho?
- 34) Em sua opinião, o que é ser deficiente (Autista) em nossa sociedade?
- 35) Em sua opinião, o que é ser mãe?
- 36) Em sua opinião, o que é ser mãe de deficiente (Autista) em nossa sociedade? (o que é bom? O que é ruim?)
- 37) Existe alguma diferença entre a senhora (mãe) e as mães de crianças normais? Quais são? Como a senhora se relaciona com estas mães?
- 38) O que a senhora acha que elas pensam de a senhora (como mãe)?
- 39) O que a senhora espera hoje em dia para seu filho?
- 40) O que a senhora acha que aconteceu com o seu filho?
- 41) O que a senhora acha que aconteceu com a senhora?

Sobre escola e educação

- 42) O que a senhora acha que é crescimento? Desenvolvimento?
- 43) A senhora acha que seu filho esta crescendo (se desenvolvendo)? Como é isso?
- 44) A senhora acha que a escola ajuda (ou atrapalha) o desenvolvimento – crescimento de seu filho? De que maneira?
- 45) Qual o papel dos pais na educação de seu filho?
- 46) Quem toma mais atitudes em relação seu filho? Por quê?
- 47) Como ensina as coisas para seu filho?
- 48) O que é importante na educação de seu filho? (afeto, liberdade, autonomia, obediência...)
- 49) O que é a escola para a senhora? Para que ela serve?
- 50) Qual o papel da escola na educação de seu filho?
- 51) Qual a importância da escola para seu filho?
- 52) Como acredita que deva ser a educação de seu filho?
- 53) Existem conflitos em relação á concepção de educação de educação da escola com a sua?
- 54) Como foram os contatos iniciais na escola?
- 55) Descreva o primeiro dia de seu filho na escola (como ele foi recebido, como ele reagiu, como a senhora acha que deveria ter sido?).
- 56) Como foi a adaptação de seu filho á escola? (o que facilitou ou dificultou?)

Relação entre a família e a escola

- 57) Como a senhora vê a relação entre a família e a escola?
- 58) A senhora. Se sente capaz de ajudar seu filho na escola?
- 59) A senhora acha que a escola esta aberta aos pais? De que maneira?
- 60) A senhora acha que os pais têm oportunidade de participação na escola?
- 61) A senhora gostaria de participar mais na escola? De que forma?
- 62) A senhora foi informada sobre a abordagem ou metodologia da escola?
- 63) Como a senhora é recebida na escola?
- 64) Como a senhora é tratada pelos profissionais da escola?
- 65) A professora ou a escola solicita a colaboração dos pais?
- 66) Qual é a sua participação nesta relação?
- 67) Esta relação é satisfatória? (se não – como deveria ser em sua opinião?)
- 68) Quais os motivos que o levaram a colocar seu filho nesta escola?
- 69) Por que motivo escolheu esta escola?
- 70) O que acha da escola de seu filho?
- 71) O que acha da professora de seu filho?
- 72) Em sua opinião qual é o papel da professora?

- 73) Como é o relacionamento de seu filho com a professora?
- 74) Como é o relacionamento de seu filho com os colegas da escola?
- 75) A professora se queixa de algum comportamento de seu filho na escola? Ela aponta habilidades ou elogios?
- 76) Como a senhora se sente diante destes comentários?

Sobre meio social

- 77) Costuma perguntar sobre as atividades de seu filho á professora? Com que frequência/ como ela reage?
- 78) Seu filho realiza alguma atividade alem da escola/ qual/ qual a importância desta atividade?
- 79) Seu filho tem contato com outros adultos? Com quem? (Frequência, relacionamento)
- 80) Seu filho tem contato com outras crianças/ com quem? (frequência, relacionamento)
- 81) A senhora considera importante o contato de seu filho com outros adultos? Por que?
- 82) A senhora considera importante o contato de seu filho com outras crianças?
- 83) Quando seu filho briga com outras crianças, o que a senhora faz?
- 84) Como é o relacionamento com os irmãos?
- 85) Ele costuma brincar? Como são as brincadeiras?
- 86) Ele tem brinquedos? Que tipo de brinquedos lhes são oferecidos? Por que?
- 87) Quais são os brinquedos/ brincadeiras preferidos dele?
- 88) O pai/mãe participa das brincadeiras? Como é?
- 89) Das brincadeiras que seu filho tem, há alguma que a senhora não goste, não permite? Por que?
- 90) Seu filho tem amigos? Como seu filho se relaciona com eles?
- 91) Seu filho costuma fazer algum tipo de passeio? (qual? Frequência)
- 92) Ele costuma acompanhá-lo em suas atividades na rua? Como se comporta?
- 93) O que ele faz nas férias?
- 94) Tem algum animal de estimação, qual?

Anexo C

Neste anexo constam trechos de apenas algumas entrevistas realizadas junto às mães participantes do estudo.

As entrevistas aqui apresentadas foram formatadas em trechos longos e intercalados sobre diversos assuntos tocados pelas mães. Foram mantidas expressões pessoais e coloquialismos inerentes à oralidade dos depoimentos. Foram submetidas, ainda, a um processo de seleção de seu conteúdo a fim de não identificar as mães participantes, nem a seus filhos.

Assim, todos os nomes e situações, foram omitidos, permanecendo apenas trechos em que são emitidas opiniões sobre o cotidiano vivido por essas, medos, anseios e desejos, bem como as maneiras de interação com a situação de ter um filho especial.

Entrevista 1

M.: Bom foi assim... Quando eu conheci o M. o F. era pequenininho, ele tinha dois anos e não tinha diagnóstico nenhum, só tinha o diagnóstico de um leve atraso no comportamento, mas os médicos achavam que ele, com uns cinco anos, iria ficar normal, não ia ter mais nada. Mas aí eu achava estranho por que o F. não fazia nada, não aceitava toque, ele ficava assim num canto e eu ficava meio invocada com aquilo, aí quando eu e o M. ficamos juntos ele tava com quatro anos, aí eu comecei a falar assim, “vamos procurar, vamos procurar outra vez” aí nós fomos outra vez em Ribeirão e foi lá que falaram que com cinco anos ele ia ficar normal. Foi quando veio uma médica que estava nos Estados Unidos e voltou pra cá falando de Autismo. (...) Nós levamos o F. para uma clínica, quem falou primeiro foi a Dra. H, aí foi ela que encaminhou para a Dra. X que fez o diagnóstico de Autismo. Na época, nós ficamos desorientados. É que a gente não tinha a menor idéia do que era Autismo, a gente não sabia nada, nada e não se tinha muito conhecimento né, que há tanto tempo atrás não era uma coisa falada, então o que eu vi foi assim, muita gente comentar de adultos que eram autistas e que estavam presos em quartos por que agrediam a família sabe... Então você escuta um monte de relatos assim, principalmente assim, que um monte de gente achava que eu não devia ficar com o M., tudo aquilo né...

E.: Intriga da oposição?

M.: É sabe... Todo mundo falando, “não imagina! Que loucura!”.

E.: Mas por quê? Por causa do M. ou por causa do F.?

M.: Não... Por causa de o M. já ter filhos, né? Então todo mundo falava que eu era louca de entrar em um relacionamento assim com filhos, então falavam “você sabe que vai sobrar para você, você está doida”, sabe? Então tinha muito disso, né? E quando souberam que o F. era Autista, aí sim vinha todo mundo né... Contar as histórias mais loucas, né? Um monte de coisas assim. Aí eu pensava que nunca que eu ia deixar que ele ficasse assim, sabe quando você fica com aquela coisa?!... Não vou deixar de jeito nenhum, a gente vai achar um jeito. Aí nos íamos na Dra. X, só que assim, o F. ia uma vez por mês e ela trabalhava com o ele.... Não, era uma vez a cada quinze dias que a gente ia, e ela ficava com ele a manhã inteira trabalhando com ele assim, tudo aquilo, aquela coisa pedagógica, e até que ela encaminhou para o Dr. Z, ele também tinha chegado dos Estados Unidos, também estava fazendo um trabalho com Autistas, e montou uma escola em Campinas. Só que com ele a gente não

levava o F., ia a gente.... Primeiro foi o M. com a primeira esposa, por que ela era que cuidava do F. então iam os dois, mas aí ela não fazia nada do que ele mandava, aí ele perguntou se eu podia, e eu falei que ia cheguei e falar né se eu puder ajudar né.... Aí eu peguei e fui aí, ele conversou bastante comigo, ele falou que eu ia ter que largar tudo que eu estava trabalhando, é que eu tinha me formado, sabe? (...) É ele conversou muito comigo isso, assim que... É que o F.... Você não acredita como ele era... Sabe assim de... Era assim: na casa da mãe dele, ele ficava pelado o tempo todo, ele não punha roupa de jeito nenhum, de jeito nenhum, ele não ia ao banheiro, ele quebrava tudo, ela não tinha um móvel inteiro dentro de casa. (...) Ele chegava a casa era outra criança, por que desde o começo ele queria tirar a roupa e eu falava “de jeito nenhum! Não pode tirar a roupa, e não vai tirar a roupa!” A mãe dele chegava pra buscar ele, ele entrava no carro olhava para mim e arrancava toda a roupa e jogava, era assim... Na minha casa ele não fazia nada no chão, ou ele fazia na fralda, que ele era pequeno e usava fralda, mas na casa da mãe fazia! Depois ele veio morar comigo e ele começou e melhorar... Aí a gente começou a ensinar ele a ir ao banheiro, mas isso já é mais pra frente né.... Então quando eu fui lá o Dr. Z falou isso: “Se você ficar trabalhando agora você não vai ter como cuidar dele, se você tiver disposta dá pra gente fazer um trabalho bonito”. Ele falou assim “você vai fazer, mas você vai ter que ficar em cima, não deixar com outra pessoa, tanto que no começo a gente deixava, ele passou a dormir lá em casa e passava o dia com a mãe dele, mas aí também não deu certo... ai eu falei... “então eu vou parar mesmo”. (...) hoje em dia a mãe biológica dele mora aqui perto de casa, mas a gente não tem o menor contato... Nem assim de perguntar sabe? (pausa) E então ele passou a ficar com a gente direto e de vez em quando ele ia com a mãe, mas aí nem ir mais ele foi e ela não procurou mais também, então ficou assim né, não tem mais. Hoje em dia, Graças a Deus ele foi melhorando e hoje ele está tranquilão! Então, chegou uma época em que o Dr. Z chegou e falou “Agora ele tem que ir para a escola”, aí eu falava “ai meu Deus parece que se a gente fizer assim (estala os dedos) vai passar tudo” por que ele estava ótimo sabe? Eu sentava com ele, a gente desenhava, eu escrevia com ele, eu segurava a mão dele e ele já reconhecia as sílabas, você precisava ver! Ele estava... Então eu falava assim para Dr. Z “acho que se eu fizesse assim ele... né?”

E.: Eu posso falar uma coisa? Eu percebo que é uma história de amor, em que você assumiu para você tudo isso....

M.: Eu também acho sabe!! É que eu gosto tanto do M. É uma coisa assim tão... Quando a gente se conheceu foi uma coisa assim tão... Você olha assim e você fala “Nossa! É a pessoa da minha vida!”. Foi uma coisa assim tão... Tanto que foi assim: no começo ele não me falou nada, que ele tinha uma família, aí quando ele falou, na hora foi um choque, que eu era assim super-religiosa sabe? De ir à igreja e tudo. Eu sou católica, mas eu participava do grupos de jovens, era ativa mesmo. Então quando eu conheci o M., aquilo foi, nossa, menina, uma coisa! Sabe quando acontece? Então foi uma paixão assim uma coisa! Aí quando ele me falou que tinha filhos que ele estava se separando, então aquilo para mim foi um choque... Aí eu falei: “Ai meu Deus do Céu!” Aquilo ia contra tudo, contra o que eu acreditava, sabe, eu nunca pensei em casar de véu e grinalda, mas eu pensava em casar na Igreja né? Então aquilo assim foi o centro do falatório, mas aí, tudo passou e eu pensei “mas ele é a pessoa da minha vida né? Eu não vou deixar por isso”. Então aí começou e todo mundo falando em cima né? Por que imagina né que ia mudar toda a minha vida... (...) E ele tinha um amor pelos filhos que é uma coisa! Eu falo para ele que eu fico boba de ver, não tem uma pessoa igual! Para ele filho é uma dádiva. Então não sei se por isso se você pensa assim né: se o F. ficar bem ele vai ficar bem também.

E.: O F. é seu filho?

M.: Ah é! Nossa... Ele é muito, nossa!

E.: E o que é ser mãe de um menino assim?

M.: Aí... Para mim é assim: Não tem diferença com os outros sabe? Então, eu tinha vontade de ter filhos, mas o Dr. Z pediu para a gente esperar para quando o F. estivesse bem. Então teve isso também, a gente teve que ficar esperando por alguns anos até ele estar bem, que aí o Dr. Z falou “agora você pode pensar em ter filhos!”. E ele falou: “agora vai fazer bem para ele”. Então depois disso tudo não tem diferença, né? (...) Oh! Agora é uma turminha! (risos). Então agora não tem... Eu não vejo diferença de ele não ter nascido de mim né? E nem por ele ser diferente sabe? Hoje eu não tenho. Às vezes eu acho que é duro por que e quando a gente morrer como é que vai ser? Mas aí eu falo: “eu não vou pensar nisso, por que a gente não sabe como é que vai ser o dia de amanhã, então não posso ficar pensando nisso, e nem assim, também quando a gente pensou em ter filho o M. falou assim pro Dr. Z “Ah, é até bom a gente ter mesmo por que qualquer coisa eles vão poder cuidar do F.” Mas o Dr. Z falou assim “De jeito nenhum! Se vocês vão ter filhos pensando nisso... Não tenham por que você não pode dar esta responsabilidade para o seu filho”. Então a gente não fala isso para os meninos também. A gente procura criar de um jeito que eles gostem dele, por que eles adoram o F., eles têm uma preocupação com o F. assim, e o F. com eles, sabe? Eles tem uma coisa assim um com o outro de cuidar que é lindo! Então eles têm uma coisa, principalmente o mais velho, parece que é o mais desligado sabe? Ele parece que não está nem aí com nada sabe? Está sempre brincando, fazendo gozação, mas ele tem uma preocupação com o F. que você fica boba de ver (risos). A gente vai sair e ele fala “mãe o F. não vai mãe? Mãe o F. não quer ir, vamos chamar ele vamos!” Por que às vezes a gente vai sair e o F. não quer ir de jeito nenhum. Se falar de ir ao shopping ele adora, e ele vai, mas se falar de ir no super mercado ele não quer ir de jeito nenhum. Aí se acontece de o F. não querer ir, eles perguntam “mas por que o F. não quer ir? Será que ele não tá bom?”, sabe, eles já sabem do que ele gosta do que ele não gosta, então tem muito isso também, a gente não obriga sabe? Apesar de que às vezes eu falo: “não F. vamos sim” que se você for deixando ele só quer ficar em casa, ele não quer, a não ser quando você fala de ir ao shopping, aí é difícil ele rejeitar sabe? Mas que nem a gente vai muito andar, e ele não quer ir ele não quer fazer exercício, e eu digo “não senhor vamos sim, chega de ficar dentro de casa” Aí ele vai, tem que ser tudo ali na imposição.... Mas é do mesmo jeito que eu faço com os meninos. Mas esse negócio assim, de ser mãe... Não, não vejo diferença não, a não ser pela preocupação assim né? Lógico, que você sempre pensa que os outros estudem, que vão trabalhar, e que ele né.... Mas eu nem procuro pensar muito neste futuro não, dá meio que medo né?!

E.: O que você espera do F.?

M.: Olha, eu espero que ele consiga assim... Eu queria que ele pudesse se virar mais sozinho sabe? Ser menos dependente da gente, por que eu acho muito ruim isso de ele ser muito dependente, eu queria que ele fosse mais assim... (pausa) Eu não posso deixar ele em casa, eu morro de medo não dele fazer alguma coisa de se machucar, mas eu falo assim: “E se chega alguém, um ladrão, por exemplo, entra dentro de casa, vai falar com ele, ele não vai saber responder, a pessoa pode dar um tiro nele, por que acha que ele está de bobeira... Então sabe essas coisas, assim? Eu queria que ele se correspondesse mais, que ele se comunicasse mais. (...) . O F. não faz nada sabe?... Ele é muito assim, quieto. Então isso me preocupa, por que ele não tem malícia, agora não ele está melhor nesse ponto, mas antes a gente ia no mercado

por exemplo, aconteceu várias vezes de a gente chegar e pegar alguma coisa sabe, de a pessoa estar com uma bolsa e ele ir lá e pegar alguma coisa que ele achou bonito... Então a gente tinha que estar sempre junto e falar “não F., não pode” por que se não a pessoa pensa que é um ladrão e briga com ele, então tinha muito disso né, agora já esta melhor.

E.: Você falou que no começo as pessoas falavam, “Ah.... Como é que você vai casar com o M. com esse menino assim? E agora que você já casou com o M., você já assumiu esse menino, como é que você percebe a relação com as pessoas? Como é a sua relação com a sociedade tendo um filho especial?

M.: Ah... Sabe, agora... Não sei. Eu já nem presto mais atenção nestas coisas, todo mundo que conheceu o F.; por que meus vizinhos.... O M. mora na mesma região já desde antes de o F. nascer. Então todo mundo conheceu o F. desde que ele nasceu né? Então hoje, vem todo mundo falar “nossa olha como que o F. está lindo, olha como que ele está bem!” Então todo mundo acompanhou, então hoje, nossa sabe, o pessoal fala; “Nossa, mas que benção ele ter te encontrado!”. Sabe, por causa do F. então tem muita coisa assim né. (...) Então, as pessoas vem falar, é meio esquisito sabe? Parece que você fica meio em evidência, por que para mim não foi nada demais.... Sabe? Não foi nada de mais, mas eu fui fazendo.... Não foi uma coisa assim: “Não: eu vou fazer isso, isso aquilo”. Eu queria que ele ficasse bem, mas eu nunca pensei nisso assim, então às vezes as pessoas chegam, até o M., o M. vive falando o que as pessoas dizem aí que fico assim..... Mas não é assim, não foi... Não mereço isso, né eu acho que... Sei lá você diz “parece que as pessoas estão enganadas, tem hora que você fica meio.... Ah! É meio emocionante né?

E.: Você já sofreu alguma forma de discriminação? Você acha que o F. já sofreu alguma forma de discriminação?

M.: Não eu acho que não. A gente nunca sofreu não. A gente sempre lidou tão bem com isso, a gente nunca teve problema nenhum deste tipo, a gente sempre saiu para todo lugar com ele, pra restaurante, hotel, clube, a gente nunca teve esse negocio assim de deixar ele fechado, até isso foi uma coisa que sempre falavam né? Ih! A gente ia a restaurante e o F. só comia comida amassada, aí eu falava assim para o garçom: “Olha, será que você podia trazer um pouquinho de feijão, sabe? E eles traziam e ficava tudo certo! Eu nunca tive assim esse tipo de problema, você passa prestar atenção quando as pessoas te chamam a atenção sobre isso. (...) Então, as pessoas falavam: “Mas você não liga? Você não acha chato?” Então eu respondia: “Não!.... Então, você passa a perceber que as pessoas passam a te mostrar que você está fazendo uma coisa diferente, mas eu sempre fiz assim sem pensar sabe? Se eu precisasse levar assim uma banana, amassava sabe? Sempre carregava uma mala que tinha tudo, (risos) mas nunca me passou pela cabeça que eu estivesse fazendo uma coisa assim anormal.

E.: eu fico pensando que você é uma pessoa formada não é? Tem um desempenho intelectual alto, o M. também, ele é uma pessoa muito ativa, e de repente vocês têm um filho que sempre vai estar aquém das expectativas, e estas mudam, tem alguma coisa há ver isso, ou você acha que não é importante? Como é?

M.: Não, tem lógico! Que você fica né, você vê assim os outros, todos, eles falam “ah, eu quer ser cientista” eles são super interessados, então é uma delícia você pegar e explicar sabe? Então tem hora que você fala: Puxa vida que delícia seria se eu pudesse falar essas coisas para o F. que ele tivesse interesse! Então agora quando a gente ensina essas coisas para os

meninos, tem hora que dá uma coisa: Puxa já pensou se o F. tivesse numa faculdade agora, que ele está na idade né? Que ele está com 22. Eu tenho uma sobrinha que é da idade dele que terminou fisioterapia, então a gente pensa né: “Puxa vida, ele é da idade da prima né, um pouquinho mais velho até, podia estar terminando...”

Entrevista 2

M.: Na gravidez do F1. Eu fiz tratamento para tê-lo, aí eu saí do serviço, eu saí em 1991, aí o F1. estava com dois anos e quatro meses aí eu falei “vamos ter mais um?” aí na primeira tentativa já... Fiquei.

E.: E como foi a gestação do F.?

M.: Foi tranqüila, eu engordei bastante e tive muita azia. Eu não tinha nada, mas foi uma gravidez aparentemente tranqüila. As coisas ficaram diferentes no pediatra. É que na consulta de dois meses eu coloquei o pé no consultório ele perguntou “e o olho desse menino é sempre assim?” Ele ficava virando... E eu já tava desconfiada... Ai eu falei “eu acho que é né, não sei, não é normal até três meses?” ele falou “É, mas não tanto”... Aí ele foi olhar com aquela luzinha, aí o bebê chorou, aí ele disse “agora não dá mais para olhar vamos esperar o mês que vem” aí eu fui para casa... Já fui para casa chorando, aí subi na minha irmã, contei tudo, ela falou “Acha que o Dr. ia falar uma bobagem...? Ainda mais ele que é amigo nosso!?” Por que ele já não fez festa, não ficou contente de pegar quando nasceu, agora ele falou isso, alguma coisa de errado tem aí! (...) E eu via né? Ele virava bastante o olho, aí eu não dormi aquela noite e de manhã eu escutei o Dr. - que era meu vizinho - abrir o portão, aí eu levantei da cama, fui até no portão, ele já tava tirando o carro aí eu falei “Dr. o que o Sr. Acha que o F. tem? O Sr. Acha que ele não enxerga?”.... Aí ele pensou um pouco e falou, “Olha M., é muito difícil falar, é cedo ainda”.... Eu disse “O Sr. acha que ele tem algum problema, alguma coisa assim?” Aí ele falou “Ah é muito difícil falar!” aí eu disse “E se eu levasse ele num oftalmologista?” ele falou “Leva, mas é cedo ainda”. Aí eu levei no Dr. Y. no mesmo dia e ele falou que ia ter que esperar mais uns 30 ou 40 dias para fazer o exame de fundo de olho, aí esse dia nunca chegava, né?! Aí chegou o dia e aí ele falou assim “É, realmente, ele tem uma cicatriz na retina proveniente de toxoplasmose congênita, não sei o que, assim, assim...” Aí foi um choque tremendo, né, aí meu marido tava junto, mas eu falei “O Sr. marca num papel por que eu não vou saber falar para o pediatra”. Aí eu fui no pediatra e ele falou “Infelizmente era o que eu estava pensando mesmo”, depois se constatou que já estava com o crânio praticamente fechado, que era microcefalia, que tinha calcificações, tudo, mais tarde veio essa de ele ser autista...

E.: Assim na sua cabeça, o que você sentia o que você pensava?

M.: (suspiro - chora)

E.: Mas esta história são os fatos... Agora, pessoalmente, como era para você?

M.: Eu me sentia muito culpada, que eu tinha o gato naquela época, ah... Eu tive febre, liguei para o ginecologista, que... Falei para ele que eu tava com febre ele falou que se passasse de 38 graus para eu tomar Magnopiról, aí logo eu fui na consulta de rotina e ele perguntou “Mas você teve alguma coisa?” Disse: tive uma gripezinha assim, aí ele falou “Ah, então era da gripe”, é que a gripe é sintoma da toxoplasmose, aí no momento eu fiquei assim com um

pouco de raiva, fiquei com culpa, me achando culpada pensando como que eu ia fazer para cuidar dele que os recursos eram poucos (...). Então aí já começou a fazer a terapia ocupacional com ele e logo começou a fisioterapia, a hidroterapia, mas pra gente assim parece que o mundo caiu. O que eu sabia era só chorar, uma tristeza imensa, tomo remédio para depressão até hoje, tanto é que eu amamenteei até quatro meses por que eu ia amamentar e ficava chorando então eu achei que não ia fazer bem para ele...é...mas conforme foi passando o tempo a gente vai... Aí eu perguntei... Por que comigo né... Por que eu? Aí eu falei com a minha mãe que tava em casa e falei para ela “Mãe, o que eu fiz para Deus para merecer isso né?” Depois eu me arrependi, lógico, de ter falado por que a gente vai se confortando, as pessoas vão falando, “Deus sabe o que faz, ele não ia te dar uma criança assim para uma pessoa que não pudesse cuidar, o Deus te escolheu por que ele achou que você é uma pessoa que vai conseguir”...

E.: Você concorda com isso?

M.: Concordo.

E.: O que é ser mãe para você?

M.: Ai... É tudo... tudo. É ser... como que eu vou te falar?...Compartilhar momentos tristes, os momentos alegres, mesmo no caso do outro, se está um pouco triste a gente pergunta procura saber o que esta acontecendo se ta faltando alguma coisa (...).

E.: O que é ser mãe de uma criança especial? Como é isso?

M.: Como que eu vou explicar? (longa pausa) Eu acho... Hoje eu acho que eu sou uma pessoa privilegiada por tê-lo assim, ele é muito amado por todos inclusive neste lugar que eu to morando agora (...).

E.: E agora, como que se definem os seus sentimentos em relação ao F.?

M.: Ah... É um sentimento tão grande que... Um amor tão grande que eu sempre falo para o F1 “F1, eu te amo da mesma forma que eu amo o F., mas o F. necessita de uma atenção especial”. Então é um amor assim inexplicável. Amo também o F1. Nossa! Só que o F1 é independente, é uma criança que, um adolescente né que o que ele quer ele pega, o que ele precisa ele pede, se quer um tênis novo pede, se quer uma revista de moto vai e pede agora o F. A gente não, a gente dá as coisas que a gente acha que ele precisa, então eu falo pro F1, a gente fica assim desde pequenininho, mais seguindo o F. por que ele precisa de mais atenção tanto é que o F1 é ótimo também, ele adora cuidar do irmão (...). Muito, muito, muito amoroso, os dois, e o F1 se dói muito por ele também, se acontece de alguém fazer alguma coisa com ele aí ele já pergunta “Por que você fez isso com o meu irmão?”, “Cuidado com o meu irmão”. Uma vez o F. fazia hidroterapia na academia A. e o F1 fazia natação, aí coincidia de eu levar o F. e aí já era o horário do F1, então para eu não ter que voltar para casa correndo, pegar o F1 ou levar o F. depois levar o F1, eu fiquei ali com o F. lá e sempre tinha uma chave na porta e eu achava que eles trancassem né, e o F. entrou pelo vestiário aí ele abriu a porta e o F1 tava tendo aula e isso ele era pequeno ainda e aí de longe lá do final da piscina lá ele percebeu que o F. entrou e deu um grito “Meu irmão vai cair na piscina, meu irmão vai morrer afogado, olha meu irmão aí...” Aí foi todo mundo, aí o professor já percebeu aquele pavor nele, aí ele chorou e aí a professora e o professor o tiraram da água porque perceberam que ele ficou muito nervoso, aí falaram “Leva ele embora”... Nossa,

fiquei boba! Eles falaram “de ver a preocupação dele com o irmão”, mas sempre foi assim... (...) Quando você o leva num lugar e as pessoas não conhecem, eu não sei, por que eu quase não saio com ele por que ele fica muito bravo se a gente fica segurando ele, ele gosta de ficar livre, então no *shopping* eu nunca levei, no comércio eu levo só para passear, daí eu vou com alguém por que para comprar alguma coisa não dá certo entrar com ele na loja por que tem que ficar segurando ele e desviando ele das coisas, aí ele fica bravo e dá aquele show na loja, mas é meio complicado, se eu vou nua festa, vamos supor num casamento de uma amiga, a família da amiga conhece ele, mas os outros convidados não conhecem. O que acontece, ele vai querer ficar solto ali no salão, ele vai de mesa em mesa e ele, quando vai, quer comer, vai e já acha o que ele quer e que tem que dar alguma coisa para ele, então eu procuro evitar... (...) (suspiro) As pessoas não tem culpa, nesse caso as pessoas que não conhecem não tem culpa por que não conhecem ele, não sabem qual vai ser a reação dele, é óbvio, que se ele vai chegar perto de uma criança ela vai ter medo e a mãe também vai querer proteger o filho. Eu acho que é mais a deficiência de não entender que aquela pessoa não é conhecida que ele não deve ir lá, sei lá, eu não sei explicar isso aí....

E.: Qual é a diferença da mãe de criança especial e as outras mães? Tem diferença?

M.: É eu acho que não... (longa pausa) Eu acho que não porque do mesmo jeito que eu educo o F1 eu educo o F., só que com uma atenção a mais, né, por causa das diferenças dele. Então a gente tem que ter mais atenção, mas da mesma forma... Se não pode mexer ali não pode e pronto....

E.: O que as outras pessoas falam de você?

M.: Ah... Que eu tenho muita paciência com ele, se eu sou sempre assim. Sábado mesmo uma pessoa perguntou “Você nunca estoura com ele?” e eu disse “as vezes sim”... Dependendo do meu dia que não é todo dia que você tá boa tem dia que você tá de TPM, tá com um problema a mais, aí eu dou uns gritos, bater eu não bato, eu já bati, não bato mais para a idade que ele já tá, já não é mais para apanhar, o que ele tinha de saber dos limites ele já...

E.: O que você espera do F. hoje?

M.: Ah... (longa pausa – suspiro) O que eu espero do F.? Ah... Que ele fosse, que ele aprendesse a ir no banheiro sozinho, comesse sozinho, principalmente falar... O que mais, hoje o que eu mais queria era que ele falasse. A fono[audióloga] acha que ele tá prontinho pra falar, já faz muito tempo que ela fala isso, desde os dois anos que ele faz...

E.: O que você acha que vai acontecer com o F.?

M.: (longa pausa) Não sei... (pausa)

E.: Nunca pensou nisso?

M.: Então... O que eu queria era que ele fosse mais independente né, conforme vai passando os anos ele tá melhorando, tá progredindo, então eu espero que quando ele tiver uns 20 anos, uns 18 anos, ele já saiba abrir a geladeira, pegar uma coisa, abrir o armário, pegar uma coisa, comer, ir ao banheiro, ir, abaixar a bermuda, o short né, levantar... (...) Que ele seja mais independente né.

E.: E o que você acha que vai acontecer com você?

M.: Eu quero muita saúde, é o que eu quero, é o que eu sempre falo, ainda no final do ano eu fiz um *Check-up* e graças a Deus deu tudo normal. (...) E eu não tenho nada... Ainda falei para o médico “Deus sabe o que faz né?” Eu não posso morrer já, então Deus sabe o que faz mesmo né (...), Deus tá me dando bastante saúde pra que eu possa cuidar dele... (...) Então eu defino assim que eu falei com o médico, então eu acho que a única lá em casa sã sou eu. (ri freneticamente) Acho que Deus, acho não, tenho certeza, que ele faz as coisas certas por que eu acho que o F. vai depender de mim para sempre (...).

E.: Qual é o papel dos pais na educação do F.?

M.: Do F.? Olha, eu fiz tudo o que me disseram para fazer, eu fiz, sempre corri atrás de fono[audióloga], que é a mesma até hoje, fui atrás da hidroterapia, da ecoterapia, terapia ocupacional e fisioterapia, uma porção de coisas, tinha dia que eu tinha que sair com ele cinco vezes por dia que coincidia de ser tudo junto... Acho que é meu papel o de estar observando o crescimento dele, né, o desenvolvimento dele e correr atrás e ver o que se melhora mais ainda, né, que eu tenho que perceber tudo nele... (...) A gente acostuma né... Passa a se acostumar por que são 13 anos, então eu vivo praticamente em função disso, né... Hoje que ele tá um pouco maior, não tanto por que se eu tenho que sair eu deixo com o pai dele ou com o F1 se eu preciso sair de casa...(..)

E.: E seus momentos, só para você, como é que são?

M.: Às vezes durmo até tarde... Por que ele sempre acordou muito cedo e faz só quatro anos que ele dorme na cama dele, que como nós dormíamos no mesmo quarto e ele dormia no beliche, as camas eram encostadas umas nas outras. O F1 dormia em cima e às vezes caía em cima do pai dele, e o F. rolava por cima do pai e ficava no meio e ele sempre foi muito grandão, teve uma época que ele ficou muito gordo, muito, muito gordo mesmo, quando ele tava com 9 anos ele tava... Nossa as roupas que ele usa agora não cabiam... Verdade... Então eu dormia sempre na beiradilha da cama e se por acaso ele não tivesse acordado, eu ia colocar uma roupa e o barulho entrando no meu corpo ele já acordava, então eu nunca fui de dormir até tarde. Outro dia eu levei um pulo da cama que falei “Minha Nossa Senhora!” Eram 11:20... (...)

E.: O F. tem muitos amigos?

M.: Tem. No aniversário dele mesmo, é sempre molecada... Que nem sábado mesmo, essa moça que ficou... Ai, nem sei mesmo o que eu falei dela... Ah, que ele perguntou se eu... De vez em quando eu não explodo com ele... Tava tendo um aniversário na frente de casa e como estava conversando com ela, a vizinha se prontificou de levar, então são duas que tem mais afinidade com ele. (...) Eu sempre falo que aquele quarteirão é abençoado, muito, muito abençoado por que elas, nossa! Se ele faz coco, essa que se prontifica a ficar com ele, ela lava ele, normal, como se fosse eu que tivesse dando banho nele né, não põe luva nem nada, é como se fosse dela.

E.: O que você acha que marca mais a diferença entre o comportamento destas pessoas e as que não entendem seu filho?

M.: As outras eu acho que são ignorantes, não sei se estou certa em falar isso. Mas eu acho que tem uma certa ignorância, uma certa falta de paciência, agora estas não, são mais carinhosas(...).

(...)

E.: Você acha que as mães precisam de um atendimento?

M.: Eu acho que sim, hoje eu já não penso muito, mas eu acho que tem mães que precisam mais, eu acho que eu já precisei muito e não tive.

Entrevista 3

E.: A gravidez da F. foi planejada?

M.: Não. Foi surpresa.

E.: E aí? Com é que foi?

M.: Ah, foi igual aos outros, foi tudo bem Graças a Deus... Aceitamos....

E.: A gestação foi normal?

M.: Normal.

E.: Não aconteceu nada?

M.: Não, nada...

E.: E aí a senhora já tinha uma filha de... Grandinha já, né?

M.: É, ela tava com 6 anos.

E.: E isso não causou nenhum problema?

M.: Não... Eu... Sei lá, não apresentou nada não.

E.: Quando é que a senhora percebeu que tenha alguma diferença com a F.?

M.: A gente percebia assim que ela era meio diferente dos outros, mas como criança né... A gente... Quando foi com dois anos e pouco a gente descobriu.

E.: Descobriu como?

M.: Assim... Que ela não sabe chorar muito, ela não falava né, então eu levei ela no pediatra aí ele encaminhou ela e deu isso, que ela era autista. A gente conversava e ela não prestava atenção, hoje ela olha, né, mas antes não.

E.: E o que a senhora achou disso?

M.: Não... Eu aceitei, normal, como se fosse outro filho, sei lá, na minha opinião não tem nada a ver.

(...)

E.: E o que é Autismo para a senhora?

M.: Ai... Sei lá... Eu não quero pensar nisso não...

E.: Por que?

M.: Ai... Eu não tenho ela como uma criança especial, então eu acho que não... Sei lá.

E.: Mas ela é diferente, né?

M.: É, e eu tomo conta dela, diferente assim, por causa que... Você tem que dar banho, ela ta com nove anos e tem que dar banho, é um cuidado especial né, mas eu não penso nisso, nunca parei para pensar “minha filha tá com nove anos e...” eu nunca pensei mesmo não....

E.: Me fala um pouco da F., o que a senhora tem pra falar dela?

M.: Ah... Sei lá, acho que eu não tenho nada para dizer não.

E.: Ué!

M.: Sei lá...

E.: O que ela gosta?

M.: Ah, ela brinca, né?

E.: Como ela é com a senhora?

M.: Ah, ela é muito carinhosa, não só comigo, mas com todos que estão ao redor dela, ela abraça, ela beija, ela nunca... Tem criança que é agressiva né... Ela nunca... Pelo menos em casa não, aqui eu perguntei e a professora disse que não.

E.: Então a senhora acha que não tem nenhuma diferença entre ela e seus outros filhos?

M.: Não, a única diferença é que ela tem um cuidadinho mais especial, uma criança com nove anos... Os meus com nove anos eu não dava banho, não usavam mais fralda... Ela usa, né...

E.: Alguém além da senhora cuida dela?

M.: Ajudam todos. Minha nora, minhas duas filhas e eu, só não deixo ir na rua porque eu tenho medo de deixar, vai que de repente deixam ela fugir? Onde eu vou encontrar essa menina? Essa confiança eu não tenho em ninguém de deixar, onde eu to eu to levando ela.

E.: Como a senhora define seus sentimentos em relação a ela?

M.: Ah... Nunca pensei não... Eu deixo o tempo levar, o tempo tá levando né... Mas eu não me preocupo assim não, a única coisa, a única coisa que eu tenho medo é assim, as vezes largar o portão aberto ela sair, né, como é que você vai saber onde é que tá essa criança? É a única coisa que eu penso de resto o portão estando fechado... É a única coisa que penso...

(...)

E.: Quando a senhora vê uma criança especial, o que a senhora acha?

M.: Ah, eu sei lá, eu nunca... As vezes eu passo e tem pessoas assim, tem mães que as vezes não gosta que a gente brinca, né... Parece que tem um orgulho, eu não... Eu passo, eu converso, eu brinco, normal, para mim é tudo igual.

E.: Para a senhora o que é ser mãe?

M.: Ai... Não sei não...

E.: Não sabe explicar?

M.: Não sei não.

(...)

E.: O que a senhora espera da F.?

M.: Ah... Eu nunca parei assim para pensar o que eu espero dela.

E.: O que a senhora gostaria da vida dela assim...?

M.: Ai... Tudo... Com nove anos, eu nunca parei assim para pensar isso de nenhum de meus filhos, o que será deles no futuro.

E.: Nenhum deles?

M.: Nenhum deles, tenho quatro filhos e nunca pensei nisso não.

E.: E o que a senhora acha que vai acontecer com a senhora? Assim em relação a F.?

M.: Nunca pensei não... Sei lá, nunca imaginei isso. (...)

Entrevista 4

M.: Eu não imaginava que estava grávida. Nem passou pela minha cabeça ter outro filho, né, começou a atrasar eu comecei a sentir muito mal, eu trabalhava na fábrica, trabalhava muito, muito corrido. Aí procurei meu médico, e ele falou “Você está grávida.” Acha! Tá

brincando! Aí eu já estava com trinta e oito anos, foi meio tumultuada, eu sou hipertensa e ficava tonta, tive que fazer controle a gravidez todinha. Grávida de cinco meses dela, eu estava perdendo muito peso, ao invés de ganhar, eu perdi. Tive que ficar internada umas duas vezes, acho que foi bem complicado. (...) Eu tive medo de ter eclampsia²⁵, porque o médico falou que a pressão não está subindo. Então eu controlava vinte quatro horas, a pressão de medo, né, de acontece alguma coisa com ela, eu tive medo. Mas aí não aconteceu, graças a Deus, não tive problema nenhum. (...) Aí ela foi crescendo, e eu vi desde os quatros meses que ela era diferente em tudo, porque uma criança pequenininha, você leva perto de um brinquedo, a intenção da criança é pegar e brincar. A F. não, ela não punha a mão em nada. Eu a levava na geladeira, assim cheia de bichinhos, qualquer criança vai levar a mão, mexia ela não ficava em pé de jeito nenhum, ela não firmava as pernas. (...) Eu via dia a dia a diferença dela, sabe? Bem, aí com um aninho nós começamos na fisioterapia, porque foi na fisioterapia que ela começou a andar. (...) Até ela começar a andar, né? Depois que ela começou a andar eu sosseguei um pouco, mas ate lá...

E.: E o diagnóstico de Autismo saiu como?

M.: Saiu agora, fez um mês...

E.: Como é que você recebeu essa noticia?

M.: Olha, sabe foi, difícil, mas em parte eu ate me conformei, porque eu queria saber alguma coisa, entendeu? Precisava (chora), eu precisava ter uma resposta (chora intensamente), fazia três anos e meio que eu fazia exame nela e não tinha resposta e até agora eu não sei totalmente. (...) Eu peguei na internet bastante documento, comecei a ler, até dei uma parada esses dias, subi a pressão um pouco, eu fiquei um pouco nervosa... Eu vi muitas coisas e parei. Eu estou com dois livros, e documentos, mas eu dei um tempo, não estou mais com isso, pôxa! É difícil você quer ter um filho normal, você batalha, você esta fazendo exame, você quer ter uma resposta, de uma coisa que cura, que você vai... Até que cura. Mas aí você recebe uma noticia dessas, é difícil.

E.: O que é Autismo pra você?

M.: Olha, pelo o que eu li, eu sei que ela nunca vai poder ser uma criança normal, isso eu sei sem dúvida nenhuma, que ela nunca vai poder ser uma criança normal, mas eu tenho fé em Deus que ela vai chegar bem perto. Eu vou trabalhar pra isso, batalhar pra isso, pra isso eu trouxe ela aqui, pra isso que eu queria por ela aqui. Peguei, eu tenho mais de cem páginas, depois que eu tirei da internet, peguei dois livros, ta lá em casa pra eu ler. (...) Então é assim, quero ler tudo sobre isso (...).

E.: Depois de criar duas filhas, essa novidade de que vai ser diferente, como é isso?

M.: Eu estou trabalhando em cima disto, que nem agora, a gente vai, comprou um terreno e vamos construir, então eu falei pro meu marido “Eu vou fazer o quarto dela eu quero que ela tenha toda a liberdade possível, da maneira dela, você entendeu?” Foi o que eu falei, eu quero trabalhar com as professoras, ver tudo que é melhor pra ela, tudo do jeito que ela se sinta a vontade, que ela tenha a comodidade dela, o cantinho dela, o espaço dela sem ninguém perturbar. Pra isso eu vou fazer o quarto dela já separado com as coisas dela, que

²⁵ Complicação no parto.

nem a médica falou, ela vai ter seus costumes, e ninguém vai poder mudar. O que eu puder fazer, né... (...) agora ela esta pequenina ainda.

(...)

E.: Ela esta falando, né?

M.: Alguma coisinha ela fala, ela tá assim, tem uns quinze dias, ela fala tudo enrolado, sabe, ela te conta alguma coisa e você não entende nada, ela dá risada e conta tudo de novo, mas só que você não entende nada do que ela esta falando. Mas “mamãe-papai” eu acho que ela fala bem, dá pra você entender o que ela está falando, é o andar, porque a minha necessidade maior era que ela andasse, porque ela estava muito dependente ela queria ir em algum lugar, ela chorava muito (...) Na minha casa tinha chiqueirinho, tinha carrinho, tinha tudo, porque não tinha como, não tinha onde eu deixar, ela tinha medo. Agora, hoje não, graças a Deus, ela anda pra todo lado, desmontei chiqueirinho, tudo, porque eu batalhava muito em cima da fisioterapia dela pra ela andar. Portanto, ela fazia natação, fisioterapia, tudo, eu não tinha sossego com ela. As vezes meu marido ficava bravo, “Você tem que ter um tempo pra você”. Hoje eu tenho, mas eu não tinha tempo pra mim.

E.: Qual é o tempo pra você?

M.: Hoje, a minha maior folga é agora na parte da manhã que ela vem pra escola, mas agora também ela está mais tranqüila, eu posso fazer minhas coisas mais sossegada, ela estando andando, ela vai brincar, ela sai pro quintal, tem que ficar de olho porque e arteira, né, mas do contrário não, agora eu estou mais sossegada.

(...)

E.: O que é ser mãe pra você?

M.: A mãe é gerar, mãe é tudo...

E.: Como que é isso?

M.: Eu tinha só uma filha, mas sempre tive o sonho de ter três filhas. O marido nunca quis, eu tinha só uma, ela estava com dezesseis anos, eu comecei a falar, falar e aí arrumamos a F1, né, aí a F. foi surpresa, mas uma surpresa boa, sabe! Na hora assim foi um choque, mas foi assim uma surpresa muito boa. Nossa eu sonhava tanto em ter três filhas então realmente eu consegui ter os três filhos que eu tanto queria.

E.: Então até hoje o que você quis você conseguiu?

M.: (risos) Graças a Deus, e ela sabe, aquele tipo de bebê que você sonha gorda, cabelo liso, porque as outras não são tudo de cabelo cacheadinho, eu achava tão bonitinho aquele bebê gordo, ela nasceu, sabe, do jeito que você imagina aquele bebêzão fofo aquele cabelinho liso, preto... Nossa, uma paixão, e a nossa paixão dentro de casa é até demais, porque tem hora que eu falo “Vocês parem de ficar paparicando ela”...

E.: O que é ser mãe de uma criança especial?

M.: Eu as vezes sinto um pouco de dificuldade, assim, de dar atenção pra ela que você não quer fazer diferença e nem pode. A psicóloga, o médico, falam “Não faça diferença”, mas é bem complicado eu não consegui ainda controlar essa situação, deixar de dar mais atenção pra ela do que para os outros, apesar de que as outras são grandes não precisam de tanta atenção, mas eu sei que não posso tratar ela diferente, mas por enquanto eu não consegui desfazer essa diferença...

E.: E como que é essa diferença?

M.: É você ficar assim em cima vinte quatro horas, é beijinho, é carinho, porque ela é muito carinhosa. Eu deito no sofá pra ver televisão e ela já vem, ela me abraça ela me beija, ela fica em cima, sabe, toda aquela atenção, você está sempre voltada a ela. Até depois que ela veio pra cá, pra mim foi muito difícil na parte da manhã, apesar de ter a parte da manhã livre foi muito difícil ficar sem ela e eu estava acostumada, assim, vinte e quatro horas de olho nela. Agora tá tudo bem, eu trago ela aqui de manhã e ela fica a manhã toda sem problema. Mas eu não consigo ficar em casa sem ficar em volta dela, eu tenho sempre que estar olhando... Então eu aproveito pra fazer tudo de manhã, porque a hora que ela está em casa eu não consigo, por mais que eu tento me controlar, eu não consigo. Ela foi pra cozinha, dá dois minutos eu saio atrás dela para ver o que ela está fazendo, você está entendendo, dá toda aquela atenção pra ela.

E.: Qual é o seu maior sonho?

M.: Eu espero daqui, é que ela seja independente, que ela tenha a independência dela. O que é mais difícil pra mim hoje, e a independência dela, a fralda, e ela não come sozinha tem que por tudo na boquinha dela, por que quando ela tiver a independência dela, será tudo mais fácil. Já foi um grande passo ela andar, uma grande vitória, mas se ela falasse, se ela tivesse a independência dela, pra mim, deixar de usar fralda, se alimentar sozinha seria bem melhor, nossa! Meu sonho é que um dia ela seja independente, que ela sente e coma a comida dela, que ela vá ao banheiro que não esteja usando fralda...

E.: Os sonhos mudam né, o seu maior sonho era que ela andasse, aí ela andou. O que eu queria saber do seu sonho é bem de futuro assim, o que você gostaria?

M.: Olha, sei lá, eu queria que no futuro ela estudasse numa escola normal, sabe, o mais normal possível (chora), por que é pra isso que eu vou trabalhar.

E.: Mas você conseguiu um monte de coisas até agora...

M.: (chorando) Por isso que eu estou falando, é pra isso que eu vou lutar...

E.: Qual é o seu maior medo?

M.: (...) o meu medo é de ela ser tratada diferente nos outros lugares, assim, no cotidiano eu tenho medo, de que alguém a trate diferente e ela se sinta assim, uma criança rejeitada (chorando), acho que é esse meu medo.

E.: Você acha que isso pudesse ser... Você já se sentiu discriminada?

M.: Não, eu nunca me senti, eu acho que acontece que a gente vê assim no dia a dia, você vê assim em escola particular, escola publica você vê muita coisa, as vezes tem mãe que tem criança que tem problema, já vi muito isso. Isso eu tenho medo de acontecer isso, pelo amor de Deus. Lá na escola que a minha menina estuda tem a professora pega no pé, mas as crianças, sei que é criança, mas é muito desagradável. (...) Ela começando a ser independente, ela é bem sabida, ela é, bem....

E.: O que você vê nos Autistas?

M.: Nossa! Na hora pra mim foi um choque, porque pra mim o autista é aquela criança que fica balançando, sabe? Pra mim, era aquilo. Porque eu não fazia nem idéia. (...) Depois a psicóloga falou, sua filha pode ser considerada autista. Eu falei “Autista”! Aí a gente conversou uns quarentas minutos. E ela foi me explicar... (...) O Dr. disse que eu lendo iria entender melhor. Tem histórias absurdas, parece até outro mundo. Você tem que sair de seu próprio mundo e entrar no deles.

E.: E para você, como é entrar nesse novo mundo?

M.: Eu estou querendo aprender a conhecer esse novo mundo!

E.: O que você acha, que esta aprendendo nesse novo mundo?

M.: Muitas coisas, coisas que nem imaginava que existia. O modo das crianças, o jeito deles agirem, a forma de tratá-los. Estou aprendendo muita coisa. O site que eu peguei tem tanta história, coisas graves... Quando eu pego pra ler, até esqueço... (...) Muito pouca coisa bate com o que ela tem. Mas eu quero me informar sobre isso, eu tenho que estudar muito.

E.: Você se acha diferente?

M.: Não...

E.: Mudou a dinâmica de sua vida? O que isso significa pra você?

M.: Eu vivo em torno dela, o melhor pra ela e pra mim. Pra mim não tem diferença, nem quando eu pego pra ler.

E.: Você é feliz?

M.: Eu sou, da minha maneira, eu sou feliz. Agora que passamos por essas dificuldades (chora), a vida fica muito triste. Porque eu queria uma filha normal, e por isso que eu vou ficar em cima e vou conseguir se Deus quiser. Ela é uma pessoa saudável, perfeita. Você olha pra ela e não fala que ela tem problemas, nenhum. Aparentemente ela é linda, todo mundo cobiça, olha, ela é maravilhosa. Isso pra mim é uma vitória. Ela andava pela casa, na casa do priminho, eu fico pensando o quanto lutei pra isso. Ela não para um minuto (...). Eu sei que ela sempre vai ser diferente...

E.: Você tem apoio de algumas pessoas? De amigos?

M.: Não... Eu tenho uma amiga que a gente conversa dentro de casa, mas eu não gosto muito. Eu prefiro ficar no meu canto, me dedico mais a ela. É complicado... Eu tenho

amigos, mas eu não gosto de ficar falando sobre esse assunto, sabe?! Nem com minha outra filha eu gosto de falar sobre isso, eu prefiro ficar lendo do que comentar. (...) Eu acho que está muito recente, eu acho que é só me adaptar, porque eu já aceitei. Com o tempo, com a convivência, você vai aceitando mais, eu acho que vendo a situação, aprendendo mais, acho que tudo muda, é dar tempo ao tempo. Eu agora estou aceitando bem mais do que no começo. Esse medo vai passar, é porque foi um choque.

(...)

E.: Esse impacto que você teve da F., a família teve também?

M.: Minha sogra não se pronunciou até hoje, ela não tocou no assunto. A minha mãe queria entender, mas não entendeu. Ela já é velhinha, tem noventa e um anos. Fica até difícil de explicar, só falei que descobrimos o que ela tinha e só. Mas a minha mãe brinca com ela, adora ela. E a F. é a cara dela, só os olhos que não...

E.: Você é religiosa?

M.: Eu sou católica, eu penso que com fé em Deus eu venço tudo, e ter sempre pé no chão. Fé é uma coisa que ajuda mesmo... Todos os dias eu rezo, não durmo sem reza, se eu não rezar eu nem durmo.

E.: O que você pede nas suas orações?

M.: Saúde, peço pra que minha filha fique o mais normal possível.

Entrevista 5

E2.: Volta lá pro passado, como que você pensava o que era ser mãe...

M.: Ah, eu não pensava não. Eu era muito criança. Era bem molecona, assim, de subir em árvore, eu já cuidava dos filhos da minha irmã. Mas assim, eu achava que nunca iria conseguir cuidar de uma criança porque eu não tinha juízo nenhum. A criança está sozinha e eu em cima da árvore, era a mesma coisa.

E1.: E quando você ficou sabendo que estava grávida?

M.: A gente foi morar junto com meu marido, né, sabe aquela época, aquele negócio da mulher não ser mais virgem, e aí a gente tinha medo, né... Você entendeu? Mas eu não estava grávida, fiquei grávida no primeiro mês, aí eu fiquei grávida e até hoje eu vou falar pra você, eu não sei como tomar um comprimido, se for pra tomar não sei tomar, evitei de outros jeitos...

E2.: Quando você ficou grávida do F., trabalhava na época?

M.: Não, eu trabalhei de moleque na roça, até três meses e pouco... Por isso que eu falo pra você que eu era bem molecona... Tanto que depois ninguém admirava de cuidar dele tão bem como eu cuidava. O povo dizia “Imagina que ela vai saber cuidar” e eu ia fazer

dezesseis anos. Ele nasceu no fim do ano e no início do ano seguinte eu fiz dezesseis anos. Aí eu estava lembrando com uma senhora na fábrica esses dias, que quando eu tive ele, que tinha uma senhora que eu nem sei se ela é viva até hoje... Eu passava perto da casa dela, e ela falou “Quem te viu, quem te vê... Ninguém imaginava que você iria cuidar tão bem desse moleque...” Eu nunca precisei de ninguém para levar ele no médico, eu sempre levei meus filhos no médico, sempre dei o remédio certinho, nunca precisei de bilhetinho pra lembrar, quando a gente não tem muita leitura, né... Nunca precisei de ninguém pra nada, eu sempre me virei sozinha. Ele andava sempre limpinho, arrumadinho, nunca precisei de ninguém. Então essa senhora admirava, ela achava legal o jeito que eu cuidava dele.

E1.: O que é ser mãe pra você hoje?

M.: Sei lá, mãe é uma benção de Deus, porque eu amo meus filhos, meus filhos pra mim são tudo, sempre foram. Agora vendo eles crescidos ainda, nossa! Olha, ter um filho com problema, mas tenho os outros dois que dá recompensa...²⁶

P.: O que é ser mãe de um menino especial?

M.: Acho que é porque eu sou especial. Eu acho! Não é querendo falar, mas se você falar com os meus filhos, eles vão falar “é verdade”, o meu filho mais velho, ele é maravilhoso, sabe... Aquele rapaz que está sempre pertinho de mim me apoiando. Minha menina também, sempre ali, tudo que eu preciso eles estão ali. Não podem me ajudar com dinheiro, mas tão sempre ali. Então, pra mim, eu acho que meus filhos são maravilhosos comigo.

E.: E o F., você falar dele assim...

M.: O F. não tem o que falar né, o F. é especial. O F. eu não gosto que ninguém judie, que ninguém bata, só eu que posso dar uns tapinhas de vez em quando. Os outros batem e eu fico nervosa. É que nem minhas netas, sabe... Quando a mãe bate, me dá uma dor no coração! Não gosto que judie! Passamos fome juntos! Passamos necessidade, passamos, mas maltratar não... Se precisar eu peço esmola. O F. é especial.

E.: ... ele tem um jeitinho de olhar, né...

M.: É... Ele olha meio de assim, né... Eu não tenho sofá na minha sala, então eu ponho um colchão pra eu deitar, aí eu saio e ele deita, aí eu vou lá e deito em cima dele, aí ele levanta, ele não gosta que ninguém fica em cima dele... Eu ainda posso ficar um pouco perto dele, mas se for a F1 ou o F2 não, as vezes a gente tá sentado e aí tem um cantinho, ali ele fica e a F1 ou o F2 senta perto dele e ele levanta, aí minha filha fala “Olha mãe, que moleque chato metido, ninguém pode sentar perto dele!” aí o outro fala “É que ele não gosta que ninguém fica perto dele”... E é assim... Mas eu sento lá no colchão, ele vem senta e fica um tampão de noite antes de eu ir trabalhar eu fico bastante com ele, aí eu converso com ele. Aí eu falo, eu e o F. somos sozinhos. Porque seu pai fica no bar, então vai jantar nós, né, então a gente janta sozinho. Eu vou, ponho a mesa, porque ele chega faminto, enquanto eu não termino de fazer a janta ele senta, levanta, senta, levanta, aí eu faço janta e ponho comida lá pra ele comer. Aí eu falo você tem que aprender esfriar a comida sozinho seu “forgado” (risos) com aquele ar

²⁶ Em sua movimentação, ao falar dos filhos modifica intensamente sua posição e noto que arruma muito o sutiã, e por vezes nos próprios seios. Noto que sempre que falamos de maternidade de uma forma mais direta, esta mãe tende a colocar as mãos nos seios.

de riso dele. Mais sei lá, mas pra mim eu não quero perder ele nunca. Quero sempre cuidar dele.

E1.: Seu maior sonho, assim em relação ao F.?

M.: Meu maior sonho é que ele falasse (divaga), fale pelo menos “mamãe”, já pensou se meu filho falasse, que beleza, já até sonhei com ele falando, viche! (...) Ele adora ouvir música, aí eu ponho o som bem alto eu e ele vai pra lá, vem pra cá. Eu falo “calma F., senão você vai cair, e o tombo é feio”...

E. Você tem algum medo?

M.: Medo?... Agora melhorou um pouco, mas eu tinha sim, por que teve uma época que ele ficou meio agressivo, mas foi uma época que a gente passou muito apuro. Teve um dia que eu estava trabalhando de faxineira de noite, e num sábado pra domingo eu trabalhava, então ainda estava dormindo, mas a minha menina que era assim meninona mocinha ainda... O F. queria leite, e eu não tinha leite e nem dinheiro pra comprar, mas o meu marido tinha ido atrás, mas não voltava mais, não sei como, e nem pra onde. Aí ele não voltava mais e esse menino foi ficando irritado, porque ele queria leite, e ele irritado, e teve que uma hora que ela não conseguiu mais controlar ele, aí ela falou “Mãe, o F. quer leite e eu não sei mais o que eu faço”, aí eu levantei, ele já estava irritado, queria pegar ela. Aí eu puxei a mesa pra frente e fiquei na frente dele. Ele já era grande, tinha uns dezessete anos, e sempre foi grandão. Aí eu falava “Calma F., olha, não tem”, eu fui tirando as coisas da geladeira e mostrando pra ele o que tinha e ele cada vez mais nervoso. Então chegou uma hora que ele queria pegar a F1 e veio assim como se quisesse pegar ela, não sei o que é que ele invocou com ela. Aí eu entrei na frente, e falei “Sai F1, vai pra lá”, quando ela saiu, eu fui pegar no braço dele para ele não ir até ela e nisso ele virou e mordeu o meu dedo, mordeu mesmo de ficar o dedo dependurado a ponta do dedo, parecia que havia matado um porco dentro de casa, estourou tudo, tive até que ir para o hospital. O médico achou que precisava até amputar meu dedo. Porque arrancou todo o meu dedo. (mostra a cicatriz)

E2.: Ele percebeu que te machucou?

M.: Percebeu... Depois eu falei “Olha o que você fez na mãe, ó!” e aí ele olhava... Mas é que ele ficou muito... É que nem eu estou falando pra você, ele já é desse jeito, vai esperar ele ficar irritado pra depois dar as coisas para ele? Não adianta! É o que eu falo pra minha menina “Ou dá logo pra ele, e não espera pra ver o que dá”. Quando ele quer alguma coisa eu já dou logo. Ontem de tarde eu tinha ido à casa da minha nora, e tinha deixado ele lá com o pai dele. Aí eu cheguei e ele ficou olhando na minha cara. Aí eu falei “Pega o que você quer, não fica olhado para mim”. Ele ficou olhando devagarzinho para mim e eu falei “Pega lá o que você quer”, ele abriu o armário e pegou um saquinho de chá, mas aí eu falei “Tem um aberto”, e ele foi lá e pegou o outro. E falei pro meu marido “vem colocar água pra esquentar que eu estou lavando a louça”. Quando ele viu que eu estava fazendo o chá, ele sentou lá e ficou esperando. Agora, se eu tivesse gritado com ele, ficado brava, ele já tinha ficado nervoso, mas é só fazer essa coisinha que ele gosta, não precisa ter coisas boas, gostosas, só o leite, o chazinho, a comida dele. (...) Lá em casa pode falta arroz e feijão, mas o leite não eu sempre dou um jeitinho... Então ele é assim o meu bebê, meu bebezão, eu sempre deixo o leite dele preparado. Se ele levanta e eu tô dormindo, ele vai lá e cata a leiteira, toma o leite e deita de novo! O meu outro filho chega em casa e pergunta “Ué? O F. não acordou ainda?”, eu digo “Não... ele está cansado, trabalhou a noite toda, hahaha”, então deixo dormir. Se

quiser sair cedo no domingo de manhã, não consegue. Um dia meu sobrinho me convidou “A tia não quer ir à fazenda?” que minha irmã mora na fazenda. “Nossa, estou doida pra ir lá, não conheço lá ainda”, aí ele “Então vamos lá. Vamos, F., passear na tia” e eu pegava no braço dele assim, ele pegava no meu braço e empurrava, ia lá, descobria ele, ele se cobria até a cabeça e ele cobria, aí eu falei “Deixa ele que não tem jeito não”, ele acordou onze horas. O meu marido tentou tirar o F. da cama... “Vamos F., vamos passear na casa da tia”, porque ele gosta de lugar que tem espaço. Ah, não tem jeito não, se eu quiser passear eu tenho o sábado pra posar, ou deixar ele em casa, com meu marido, porque eu nunca o deixo sozinho, sozinho nunca...

E1.: Você passeia com ele?

M.: Se eu passeio? Eu vou à minha nora, mas andar com ele na rua não, porque eu tenho medo dele escapar da minha mão e atravessar a rua, sozinha não saio não. Se meu marido estiver junto eu vou, mas sozinha não, mas eu vou à casa da minha nora com ele às vezes no domingo.

E2.: Quando você sai com ele pra algum lugar, você já percebeu as pessoas olharem pra ele?

M.: Olha pra ele e olha pra mim porque ele anda com a mão no meu ombro, não sei se as pessoas pensam que ele é meu namorado, não sei... (risos)

E2.: Mas... Assim, aparentemente as pessoas não percebem as dificuldades dele?

M.: Tem pessoas que percebem, tem pessoas que não.

E2.: E quando percebem, chegam a comentar?

M.: As vezes a gente vê, as vezes não, depende assim como a pessoa olha, na rua onde eu desço, que é o bairro onde o meu moleque mora, as pessoas que não conhecem ele ficam tudo olhando, né.

(...)

M.: Essa semana eu quero ver se eu o levo pra cortar o cabelo, que ele tá cabeludo!

E1.: Ele tem cabelo branco né?

M.: Normal... Eu também acho que na idade dele eu também já tinha cabelo branco...

E1.: Você tem cabelo branco?

M.: Ah! Se tenho? Eu tinjo, olha aqui, é pouco porque eu tinjo. Se deixar, eu estava grisalha eu acho! Sei lá. Com trinta e poucos, mas eu já tinha cabelo branco. O outro tem vinte e seis anos e tem o cabelo mais grosso e mais preto do que o F., ele corta sempre arrepiado. Eu gosto de cortar bem baixinho, eu não gosto nem cabeludo, nem barbudo.

E1.: Quem faz a barba dele?

M.: Eu e o pai dele, ele adora fazer a barba. Ontem eu falei, vamos fazer a barba do F. e dar banho nele, porque se fica dois finais de semana seguidos... Aí, se faz, falamos baixinho. Quando eu vi, ele já estava arrancando a roupa e entrando no banheiro, aí eu falei “olha que forgado!”... Mas aí já fez a barba dele, e ficou lisinho.

(...)

E1.: Você é feliz?

M.: Eu, sinceramente não, no casamento não... Então a única coisa boa são meus filhos e meu serviço.

E1.: Você pensa em ser feliz? Você já encontrou o caminho para felicidade?

M.: Não, se eu for dizer, “Olha, eu sou feliz, sou realizada”, não eu não sou não.

E1.: Mas tem uma saída?

M.: Não! (fala enfaticamente) Não sou feliz, não sou realizada, foi como eu disse no começo, esses tempos atrás meu marido bebeu demais e eu pensei bem em largar dele porque não dá mais... Em vinte oito anos nunca tive outro homem na minha vida, sempre só foi ele, nunca tive um outro homem... Fiquei com ele com quinze anos e não conheço outro homem, só ele. Se você me perguntar se já teve uma traição, nunca, graças a Deus... (...) Eu não traio, e não foi por falta de oportunidade, porque eu já tive, mas a coragem não dá. (...) Aí eu penso que se eu largar dele, onde que eu vou com o F.? Eu tenho que trabalhar pra me manter porque ele pode até ajudar, mas não dá, ele não vai se preocupar. Como é que eu vou viver com quinhentos reais? Com uma criança que tem problema... Comer, vestir, remédio, eu penso nisso, mas apesar de que ultimamente ele não está ajudando quase nada. Mas eu tenho dó, de largar dele também, eu penso assim, eu vivi tantos anos com ele né... Agora, largar assim, eu tenho medo dele ficar abandonado de virar andarilho, sei lá... Porque mãe ele não tem, os irmãos bebem mais que tudo, só tem dois irmãos que não bebem, porque são crentes, o mais velho, precisou perder as duas pernas pra virar crente, né... Ele perdeu as duas pernas de tanto beber, ele é alcoólatra.

(...)

M.: E eu falo isso na fábrica (sobre relacionamentos), eles pensam que eu sou feliz, mas não sou feliz, é que eu sou palhaça, eu dou risada. As mulheres falam que nem parece que eu tenho um filho com problema. Eu brinco com as meninas, falo besteira, sou super boca suja, até o meu chefe dá risada... Na educação, lógico, se não o chefe manda eu embora. Mas eu sou brincalhona, assusto as mulheres na fábrica, sou terrível! Mas se você perguntar no amor se eu sou feliz, não sou não... Meus filhos sabem que eu tenho vontade de largar... Meu moleque ainda brinca que eu tenho que arrumar um velho rico... Mas aí eu falo que não quero não, não quero nada, eu quero é sossego, eu falo “Ai, como é bom deitar na cama e poder dormir”. Mas, sei lá, eu não tenho vontade de arrumar outro homem não, pode ser que eu mude de idéia com o tempo.

(...)

E1.: E quando é que você descansa?

M.: A hora que eu chego em casa... De manhã, ou durmo das oito às duas horas da tarde.

E2.: E o F., deixa você dormir?

M.: Não, o Fabinho dorme até as onze da manhã, aí eu chego e casa e preparo o leite dele, aí eu fecho a porta com a chave, aí eu durmo. Quando são umas dez e meia, minha nora vai lá, aí a minha nora fica com ele até na hora dele ir pra escola, troca ele, dá banho nele e manda ele pra escola. Agora, quando não tem aula pra ele, aí ela fica até duas horas da tarde e aí ela me chama, aí eu levanto. Aí eu não durmo mais. Hoje eu não fui trabalhar, então eu vim.

(...)

M.: Eu o acho lindo, todo mundo acha ele bonito e quando ele era pequeno era mais lindo ainda, ele nasceu bonito. Ele não era esse moleque, gordão, ele não parecia ter problema quando ele nasceu. O único problema dele, é que ele gerou-se em pé, na hora dele nascer, ele nasceu em pé, e eu fiz parto normal, mas um parto forçado, aí ele não mexia o bracinho, acho que deslocou. Ficou quarenta dias fazendo tratamento. Depois ele melhorou, saiu um lombinho no pescoço, ele olhava torto aí eu fiz o tratamento até melhorar... Deu uma convulsão nele, daquelas fortes, feia, e ele ficou mais de uma hora tendo convulsão, sem parar. Aí esperamos amanhecer o dia, porque não tinha como trazer, né. A gente trouxe, desse dia pra cá foram três meses dando convulsão sem parar, uma atrás da outra, ficava mais no hospital do que em casa, e a médica perguntou se a gente já tinha feito algum tratamento, e eu falei que não, que eu tinha levado no médico, mas que ele falou que ele era normal, aí ela disse que ele tinha alguns problemas sim. Ela já tinha feito alguns exames, quando ela me chamou, pra conversar, aí ela falou “seu filho tem foco, tem vários tipos de problemas”, que tem de ser tratado. (...) Aí, passou tanta coisa na minha cabeça, sabe? Passa muita coisa, que eu tenho medo é de morrer e deixar ele na mão de outros. Isso passa muito pela minha cabeça, a gente é meio bobona, então às vezes fica pensando. Já pensou, enquanto eu estou viva, os de casa ajudam a olhar, os outros não, os de casa... Que está lá com ele, que nem agora eu to aqui mas minha menina ta lá com ele, ela é casada, meu filho é casado e minha nora também ajuda. Então eu conto só com esses aí né... Meu marido olha pra eu ir trabalhar, mas... Também não colabora muito não, só quando estou trabalhando, mas até que ajuda... Tem responsabilidade, dá o remédio direitinho, mas às vezes a gente entra em pânico, porque eu e meu marido, a gente não vive muito bem, eu já pensei até em me separar dele, só não me separo por causa do F.... Eu tenho medo de cuidar dele sozinho, dele ficar nervoso e eu não conseguir controlar. O pai dele sabe controlar ele melhor do que eu, sabe? Apesar de que se deixar ele nervoso, aí fica difícil. Se ele ficar nervoso, não adianta mais, é difícil controlar ele... Mas aí, sei lá, a gente pensa tanta bobeira, né?

(...)

E1.: O seu marido? O que ele pensa?

M.: Ele nunca tocou no assunto, sabe! Nunca nem passou pela cabeça dele, eu acho que ele pensa que o filhinho dele tem problema, e acabou, né... Eu acho, essa é a minha opinião que o problema dele vem disto daí, da família, sei lá. Apesar de que o meu mais velho é normal, minha menina também nunca deu problema, mas ele é o do meio. Eu conheço o filho de outra pessoa também do meio que deu problema. E tem um monte de gente que tem um filho com problema. Às vezes eu fico pensando, o que é de um passa e para o outro não passa, eu

penso! Porque o que eu já passei com esse menino, já sofri, já passei necessidades, tudo que for pensar, eu já passei nessa vida. Acho que o que a gente tem que passar, outro não passa. Nós somos em seis irmãos, e os filhos são todos normais, e do meu marido são oito, nove. São nove, mas um morreu...

E2.: Você disse que o que a gente tem pra passar, mas nisso que você disse tem alguma questão religiosa ou não?

M.: Não, sou católica, vou muito à Igreja.

E2.: Mas, tipo assim, quem tem que passar tem que passar, isto daí tem alguma coisa haver com Deus ou não tem nada haver com explicação?

E2.: Ah! Sei lá! (risos)

(...)

E1.: Como que você sente junto com suas amigas, como você acha que elas te vêem, como que elas analisam a sua vida, o que elas pensam de você por ter um filho com dificuldades?

M.: Normal, eu não sou de ir à casa de amiga, por causa dele mesmo, né... Nem gosto muito de ir à casa dos outros, eu gosto de ficar em casa...

E1.: Ele dá trabalho quando vai para casa dos outros?

M.: Não, ele não dá trabalho, mas o único lugar que ele fica bem é na casa da minha menina, na casa da minha nora, a gente vai muito. Porque ele gosta muito de churrasquinho. Meu moleque faz churrasquinho, leva ele até lá. Então ele gosta, ele adora churrasco, ele fica apaixonado, quando a gente ajeita a churrasqueira ele fica doidinho, tipo assim... Agora na casa das minhas amigas eu não costumo ir não, mas as minhas amigas da fábrica sabem que eu tenho um filho com problema, e me admiram por mesmo ter uma criança com problema ainda trabalhar. Eu falo que tenho que trabalhar, se não como é que eu faço? (...) ele não recebe nenhuma pensão, nem nada, ele até que recebia, mas cortaram porque eu trabalho, então o que eu ganho é o suficiente para cuidar dele. Então tá, né... Era bom, ajudava... mas não ta bom não, ta passando fome mesmo. O dinheiro bem que ajudava, pra comprar uma roupa, um remédio, essas coisas ajudavam muito, essas coisas pra ele, pra ele que toma uma caixa de leite por semana. (...) Ele é apaixonado por leite e chá mate, então pra mim ajudava e muito, aqui no Brasil é assim mesmo... Eles acham que ganhando mais de dois salários mínimos tá bom. Foi na época que cortaram, eu nem ganhava dois salários ainda... E meu marido mais fica em casa do que trabalha... Ele é pedreiro.

Entrevista 6

M.: Eu não esperava ter uma filha que passasse por isso, né? Eu procuro fazer o máximo que posso. Tem gente que acha que a gente a protege demais... Existem várias opiniões. Mas eu acho que eu deveria fazer bem mais por ela, porque ela depende de mim pra tudo né? Então tem coisas que se a gente deixasse ela fazer, ela até conseguiria, mas como a gente é mãe acha que ela não vai conseguir e tal... Por exemplo, comer, eu acho que a F. até conseguiria,

se ela se esforçasse um pouquinho mais, mas não, a gente prefere dar na boca, tem dias que ela não quer comer, tem dias que ela não está boa. A gente protege além do que precisa, eu acho que a gente devia ensinar pra ela sobreviver sem a gente. E mais assim, então ser mãe de uma criança especial a gente aprende muito. Eu aprendi muito com a F. (...) Eu não tinha paciência com nada... Qualquer coisa me irritava e com a F. eu aprendi que a gente ter que ter mais paciência, então cuidando dela eu aprendi muito, ter mais amor, mais carinho, né? Com ela, eu e meu marido paramos de brigar, porque a gente brigava muito (risos inibidos). Agora não, a gente nem tem tempo mais para isso. Ele melhorou muito a nossa vida. Os irmãos têm muito carinho com ela, porque a gente conhece casos que os irmãos não estão nem aí. A F., já não é assim, se não é eu, é a minha filha mais velha que cuida dela, que tinha nove anos quando começou a cuidar, hoje já tem dezessete anos, namora, tudo, mas não deixa de cuidar dela, e o amor com a irmã é a mesma coisa. Da mesma forma o irmão, e ela sabe disto, carinho pra ela é o que não vai faltar dos irmãos, até o menorzinho. O pai dela não precisa nem falar, e eu também temos dado bastante amor pra ela. Você acredita que eu não tenho coragem de dar um tapa nela? Não tenho coragem, eu acho que não é batendo, ela precisa de carinho, muito apoio.

E.: O que você acha que aconteceu com a F. o que ela tem?

M.: Sinceridade, eu não sei explicar, acho que uma coisa que eu tinha que passar... Acho que todo mundo tem um pedaço para passar e o meu pedaço era esse. A gente precisa fazer o melhor para ela, o melhor...

E.: O que é ser mãe para você?

M.: Ser mãe de uma criança especial não é fácil, que tem dia que... Se já não te falaram, ela foi desenganada pelos médicos por causa das convulsões, é muito difícil uma mãe ouvir isso, ela dá trabalho por causa do problema na mente dela, mas a gente não quer perder. Por outro lado você pensa “Puxa vida”! Ela tá sofrendo tanto, mas aí, vem aquela coisa de mãe e eu não consigo ficar sem isso, eu me acostumei... Eu não saio mais de casa, só saio pra ir à Igreja e trabalhar.

E.: Qual a religião da senhora?

M.: Sou da Congregação. Se for pra sair pra passear, nem pensar, porque cada coisa que vai comprar dentro de casa tem que ver se não vai machucar a F., se ela não vai achar ruim, sabe? A gente pensa nela de todas as formas, de todas as maneiras. A gente troca a caminha, a gente não sabe se troca o travesseiro, ela não sabe falar. Às vezes ela acorda e a gente não sabe se ela está com dor no pescoço.

Então ser mãe de uma criança especial tem que ter muito amor, viu? Muito amor mesmo, porque? Porque tem lugar que a criança especial não é aceita, outros sim. A gente percebe que nem a F., ela não tem aquela carinha das pessoas que são doentes, ninguém nem percebe que ela tem problema, que ela é bonita mesmo né? Então muitas coisas que ela faz, as pessoas acham que ela é porca, sem educação que ela cata as coisas do chão, que ela é uma menina suja, mas não é, é coisa da cabecinha dela.

E.: A senhora se sente discriminada?

M.: Olha, tem lugar que eu levo a F., e assim as pessoas não falam, mas o comportamento delas indica que ela não é bem aceita, não é bem vinda, entendeu?

E.: Como é que você se sente?

M.: Ah, eu me sinto muito mal, eu tenho vontade de sair quebrando o mundo né? Porque incomoda a gente, e não é só com a F., eu já vi isso acontecer com várias mães de crianças que nem ela. E eu me coloco no lugar dessas mães. Eu já cuidei de uma menina com o mesmo problema da F., quando eu tinha dezessete anos, hoje ela tem vinte e sete e ela está assim até hoje, sabia? Quer dizer, mas eu nunca pensei que eu iria cuidar de uma pessoa assim. Então eu sempre fui contra essas coisas, eu acho que eles tem o mesmo direito que nós, ou até mais. Então ser mãe de uma criança especial eu a defendo com unhas e dentes. Pôr ela eu faço qualquer coisa...

E.: Como é a sua vida no dia a dia?

M.: Foi como eu já te falei, tem dias que a F. dá muito trabalho, que não dá tempo de comer, quando ela fica internada a gente não faz mais nada, tem de ficar ali o tempo todo, no quarto dela. Então é muito difícil ser mãe não é assim facinho... Muita gente abandona o barco.

E.: O que a F. tem?

M.: Ah, a F. tem tanta coisa que nem dá pra saber o que ela tem. Tem muitas coisas, todas as vezes que eu a levo no médico, ele descobre mais alguma coisa.

E.: Se você estivesse que me explicar, assim...

M.: Eu sei que ela é uma pessoa muito capaz de aprender, mas é muito carente, ela precisa de muito carinho, muito apoio, mas o que ela tem eu não sei, eu sei que ela tem o cérebro diferente, de autista, tem mais alguma coisa que o médico não me explicou. Eu não sei mesmo, sinceridade, eu nem sei porque ela é assim... Eu vejo bastante revista e nem assim sei explicar. Só sei que estou fazendo a minha parte, de mãe de uma criança especial.

E.: Você falou o que é ser mãe da F., mas o que é ser mãe dos outros filhos?

M.: Meus outros filhos não precisam mais, quem precisa é a F.. Meus outros filhos estão namorando... Tem o F1, que é pequenininho, né? Mas o F1 a gente vê que é uma criança inteligente, que cuida da irmã. Assim eu procuro dar carinho pra ele, corrigir... Mas a minha atenção mesmo é a F., sinceridade...

E.: Qual é seu maior sonho?

M.: O meu maior sonho, é ver minha filha curada, né? Acho que todas as mães é o que nós queremos... Ver minha filha perfeita, andando pelo menos quase perfeita, não ser tão dependente das pessoas. Porque ela é, porque é muito triste uma pessoa passando por isso que nem ela.

E.: Qual seu maior medo?

M.: Perder a F. na minha maneira de pensar, perder minha filha acaba comigo (chora), é muito duro perder minha filha, não quero perder, pode me dar o maior trabalho. Cada crise que dá, eu fico com o coração na mão, eu falo “Meu Deus será que vale a pena viver desse

jeito?”... Só falta ela dizer pra mim “Mãe, me tira essa dor!” Ela só falta pedir isso pra mim, mas é uma coisa que eu não posso fazer. É duro quando eu a pego no chão com a cabeça cheia de galos, que ela cai do nana sabe? É muito difícil. Quando eu vejo que ela se machucou então, isso pra mim acaba. Eu fico sem ânimo nenhum pra viver. O dia que o médico falou pra mim que ela estava desenganada, eu pensei que não vou mais leva-la no médico, não vou fazer mais nada. O médico já a desenganou mesmo e dá um trabalho leva-la até lá. Depois eu pensei, os médicos disseram que tem concerto, por operação. Aí pensei, corta a cabecinha dela, corta a F., puxa vida! Ela tem um corte que me dói até hoje. Mas aí pensei que eu não tenho esse direito, se ela pudesse falar e dissesse “Não mãe, essa é a minha chance”... Então eu não tenho esse direito, eu tenho que responder por ela. Se os médicos disserem pra mim que tem jeito, eu vou deixar. Com muita dor no coração, mas eu vou deixar...

(...)

E.: Você conversa com Deus?

M.: Eu converso, eu converso, peço a cada crise que a minha filha tem, eu falo “Senhor, minha filha está em suas mãos”. Um dia eu falei, eu estava lá no hospital, a minha filha, eu não sei o que ela tem, eu não sei o que tem na cabeça dela, ela tem uma dor terrível pelo jeito. Porque a cada crise que dá ela grita, tem dia que ela grita e a gente vê que é um grito de dor, de horror... “Ela está em suas mãos Senhor”, se for de libertar, porque poder eu sei que o senhor tem. Eu não tenho vergonha nenhuma de falar e se o Senhor não quer salvar ela, deixar ela sofrer, é muito duro, isso acaba comigo. Acaba com qualquer mãe ver a filha sofrendo assim. É o mesmo que estar a vendo morrer aos poucos, eu falei isso pro Senhor. O Senhor me dá força pra passar o que eu tiver que passar, o Senhor me dá força...

E.: Você acha que é ouvida?

M.: Eu tenho certeza, a gente tem que ter essa certeza dentro do coração, mas pensa comigo, se não fosse Deus, o que vai ser de nós? Nós, mães de crianças especiais, é muito duro pra nós. Se não for Deus nos dando forças o que seria de nós? Amparando, dando saúde. Porque nós precisamos de saúde, pra cuidar deles, cuidar de nós, dos nossos filhos, porque nós somos todos emprestados, a hora que Deus quiser ele tira. Nós só não temos o direito de tirar de ninguém, mas Deus tira a hora que quiser. Eu falei “Senhor, tudo está em suas mãos, os meus filhos, a minha vida, o meu esposo, a vida de todo ser humano está em suas mãos...”

E.: Você se considera uma pessoa feliz?

M.: Eu me considero, sabe por quê? Eu tenho o apoio do meu esposo, dos meus filhos, tenho uma filha que eu amo muito, muito, muito. Tem a minha Igreja, a minha irmandade que me ama muito, tenho Deus que me ama muito, eu me considero uma pessoa feliz, apesar de tudo que eu passo.

E.: Na família você é feliz?

M.: Eu sou feliz pôr ter a minha mãe, sou feliz pôr ter as minhas irmãs, eu sou feliz pôr ter os meus filhos, meu esposo. Eu me considero uma pessoa feliz... Tenho o serviço que eu gosto.

E.: Você trabalha do que?

M.: De faxineira, eu tenho mais quatro filhos de mentirinha. Assim, os meninos falam que eu sou uma mãe pra eles. Faço aquilo que eu gosto, tento ajudar naquilo que eu posso, se não posso não atrapalho, meu esforço servindo a Deus, cuidando da minha filha por isso, eu acho que sou uma pessoa feliz...

E.: Como você acha que as pessoas te enxergam como mãe?

M.: Umhas acham que eu sou boa mãe, mas outras acham que é culpa minha a F. ser desse jeito. Inclusive hoje já falaram isso pra mim.

E.: Como é que pode ser sua culpa?

M.: Dizem que é minha culpa, inclusive fui na delegacia da mulher, porque o que me falaram foi uma calúnia, eu não tenho testemunha, minha testemunha é Deus. Deus é quem sabe! Aí falaram que se minha filha nasceu desse jeito, era porque meu marido me batia. Eu falei “Não, olha aqui, minha filha de dezessete anos e meu filho de quinze anos!. Inclusive é o contrário, eu que batia nele. Ele ficava quieto.

E.: Alguém tem culpa da F. ser assim?

M.: Ninguém tem culpa de nada, e aquilo que eu falei cada um tem que passar o seu pedaço em cima dessa terra... Ninguém tem direito de julgar ninguém...

E.: A senhora se sente julgada?

M.: Ah! As pessoas que me julgam não me interessam...

(...)

M.: Para os médicos, ela esta desenganada...

E.: E pra você?

M.: Pra mim não, o meu coração não diz isso. Todo mundo fala que a minha filha vai morrer muito nova. Mas eu não sinto que minha filha vai embora, já já. Eu acho que não, eu tenho certeza de que vou ver ela correndo, brincando. Apesar de que tem dias que ela está boa, e dias que não. Hoje já não sei, até a tarde eu não sei... A F. é imprevisível, a gente nunca sabe, ela entra no ônibus e boa, daqui a pouco eles me ligam, e falam que ela está no hospital. Então não dá pra saber... Mas a morte pra mim é uma coisa boa, é um descanso para a pessoa. Porque tem gente que não merece sofrer, minha filha não merece, ela não fez nada de errado. A morte para ela seria um alívio, pra mim é dolorido, mas no caso eu não vou ver ela sofrer. Só que eu não quero. Mas eu não tenho que querer nada. Quem tem que saber é Deus, eu não sei de nada, não...

E.: O que é que você decide, o que esta nas suas mãos?

M.: No caso, se eu tiver que deixar morrer ou não? É isso?

E.: Não, assim, você fala que está nas mãos de Deus...

M.: Mas está mesmo, eu deixei nas mãos dele, ele é que vai saber...

E.: Então você espera?

M.: Espero ele, que sabe o que vai fazer. Eu particularmente tenho a minha opinião, mas ela não conta. Apesar de ser a mãe, eu sou a mãe, mas quem manda é ele. Na mão dele está a vida dela, a minha, a sua e a de todos. Não importa se eu quero ou não, quando ele quiser ele leva, sem pedir licença, sem saber se eu vou chorar ou me descabelar, não importa...

E.: Se você fosse falar pra mim, como que é a F. para você? O que ela tem de bom?

M.: A F. tem tudo de bom, eu olho pra ela. Tem dia que eu estou tão angustiada, eu olho pra ela, para aquela carinha de inocente, pronto! O dia pra mim já está bom, só de ver e sorrir, só de ver ela se levantar e pedir “mamã” pra mim já está bom. Me alegra o dia, ela estando feliz eu já fico feliz... Não só ela, os outros também. Para nós, mães, a felicidade dos nossos filhos é nossa também, eles estando felizes nós somos felizes, você entendeu? Tem gente que não entende aquela mãe que fica do lado do filho, que não merecia...

E.: O que ela tem de ruim?

M.: Ela não tem nada de ruim, tadinha...

E.: Você falou que não gosta que ela pegue as coisas no chão...

M.: Não, acho que isso é mania, né... Enfiar a mão na boca, eu não gosto que ela faça isso, eu acho muito nojento, chato, sabe! Preferiria que ela não fizesse isso... O que que eu posso fazer, se eu não tenho coragem de dar um tapa para corrigir? Uma vez, eu dei uma tapa nela, e ela ficou ruinzinha. Pronto, já achei que era minha culpa, sabe...

E.: Como que é com seu marido?

M.: Pior do que eu, eu até chamo ele de “pata-choca”, porque ele parece uma pata choca (risos), com os pintinhos. Com a F. então, nem se fala, mima... Meu marido mima muito ela...

E.: Você tem amigos?

M.: A gente não tem amigos... Eu não considero pessoas minhas amigas, mas sim colegas. Meu amigo mesmo e só Deus...

E.: Você se sente sozinha?

M.: Não, eu estou na companhia de Deus, então eu não me sinto sozinha de jeito nenhum.

E.: Seu marido não é seu amigo?

M.: Olha, eu amo muito meu marido, nós estamos fazendo vinte anos de casados, mas tem coisa que é Deus e eu... Ele me ajuda muito mais...

E.: Nem na igreja você tem amigos?

M.: É como eu disse, eu amo meus irmãos de igreja, mas meu amigo é só Deus...

E.: A F. vai na igreja? Como que é?

M.: Vai, ela vai lá na... A gente fala fica sentadinha, mas ela não fica, a gente arruma ela como se fosse uma bonequinha, mas ela não fica sentada...

E.: O pastor não fala nada?

M.: Não, as vezes ele diz que é só Deus pra curar ela. Tem coisa que é só Deus pra resolver pra gente, então é esperar.

(...)

E.: Qual é o seu maior medo?

M.: Eu não tenho medo de nada não, de morrer? Não... Eu penso na F., quem vai ficar com ela, mas não é medo, é preocupação. Se eu morrer, o pai dela deve se casar de novo, e aí? Será que a madrasta dela vai amar ela como eu amo, vai cuidar direitinho dela? Porque nós somos livres pra casar, tem que continuar a ser feliz. Quem morreu foi eu e não ele. Ele está vivo e tem que aproveitar pra ser feliz, se eu soubesse que ele iria arrumar uma que ama minha filha de verdade sem ser aquele amor fingido, eu morreria feliz...

(...)

E.: Se você fosse pra te descrever, como você descreveria?

M.: Sei lá, não tenho a menor idéia de como eu sou... Como que eu sou?

E.: Não sei, como que você é?

M.: Ah, eu tenho de ser boa pra todo mundo, tento ser uma pessoa do bem. Eu brinco com meus filhos, com os vizinhos, com os filhos do vizinho, conto piada e assim se eu não posso ajudar, atrapalhar eu não atrapalho...

E.: Você esta feliz com você?

M.: Eu sou feliz, apesar de tudo, quando a F. não está boa eu não descontro em ninguém, eu fico sozinha e vou chorar, pra mim desabafar. Eu tenho necessidade de ficar sozinha e sou feliz assim, sem ninguém por perto.

E.: Você se acha diferente?

M.: Eu não me acho melhor do que ninguém, eu sou uma pessoa sincera. Se eu tiver que te falar alguma coisa, eu não me importo se vai te magoar, eu chego e falo. Eu também não sou de falar coisas que eu não sei, eu só falo depois que eu fui lá no fundo pesquisar. Eu não vou chegar e falar uma coisa que eu não sei e me falaram, eu vou procurar ter certeza tudo que as

peças falam pra mim e eu não acredito na maioria das vezes, eu vou procurar pra ter certeza. Por exemplo, se falar pra mim que tem lugar que judia da F., eu não vou lá tirar satisfação, eu vou lá pra ter certeza, você entendeu? Porque falar de uma pessoa é muito grave, você tem que ter certeza do que você está falando porque é uma criança especial. Assim, se alguém fala “Minha mãe bate muito na fulana”, você tem que ter certeza, eu não tenho coragem de dar um tapa na minha filha, apesar de que as vezes ela merece mas eu não tenho coragem. Agora, se eu ver bater em uma criança eu vou lá conversar com mãe pra ter paciência, porque eu não sei o que se passa na cabeça dela. As vezes a gente perde as estribeiras, por isso eu gosto de ficar sozinha...

E.: Pelo fato de você ter uma criança especial, você se considera especial?

M.: Ah, sei lá, eu acho que aprendi muita coisa com ela, porque eu não tinha paciência pra nada, com nada. Hoje eu tenho, eu sei responder as perguntas que os outros me fazem.

(...)

M.: Ela fez oito anos, minha filha conseguiu chegar até aqui. Com aquele bolo enorme e vamos comemorar. Acho que o povo pensou que eu sou doida, ter uma menina assim e comemorar. Cada ano que passa é uma vitória, porque tem sempre a pergunta do “será?” A gente morre aos poucos e é triste isso, tem gente que fala “Você é boba, se ela morrer você pode viver”... Quem disse que eu não estou vivendo assim, quem disse que eu preciso enterrar os outros pra viver, que falta de amor ela tem todo o direito e essa como eu tenho o direito de viver ela também tem, você não acha? Ela tem todo o direito de viver, eu tenho que aceitar ela como ela é, eu não tenho direito de desejar a morte dela, de ninguém. Não importa se ela está me dando trabalho, ela está dando trabalho é pra mim, não é pra mais ninguém e nem por isso eu tenho esse direito. Ainda falei pra essas pessoas “Quem disse que eu não sou feliz?” “Ah, mas você tem uma criança especial, você não é feliz”. Você ser mãe de uma criança especial é uma felicidade, as vezes você tem uma normal que dá mais trabalho que uma especial. Eu sou feliz dando banho nela, cuidando dela, ensinando ela a falar, penteando o cabelo dela, eu me considero... Eu não quero ficar sem fazer isso, cuidar dela é um felicidade. A cada dia que ela amanhece é uma felicidade no meu coração, um conforto pra minha alma. O dia que não tem o dinheiro pra compra o remédio da F. é um martírio para mim.

Entrevista 7:

E.: Como é ter um filho autista?

M.: (suspira) É difícil, né, porque fisicamente as pessoas olham para ele, e acha ele normal. É difícil cuidar e explicar para as pessoas. Tem pessoas que acha que autista é surdo, até você explicar que eles gostam do mundinho deles. Que não gostam de muita gente, é difícil explicar para as pessoas. Tem gente que entende, tem gente que não...

E.: Como é isso para você?

M.: Para mim é muito difícil, porque toda vez que, todas as vezes que ele fizer as coisas a gente tem que estar ali explicando. Eu acho difícil... A gente saiu sábado, para ir numa festa.

Tinha uma falando alguma coisa pra ele, aí eu cheguei nela e falei “Ele não fala, ele só fala comercial”. E o que ela queria, sentar, porque ela estava passando mal e queria que ele desse licença do banco. Mas para ele é a mesma coisa que nada. É estranho e muito difícil. Teve várias outras situações, da gente sair na rua e as pessoas... Da gente entrar em algum lugar para comprar alguma coisa, e ele não quer esperar, porque ele quer comer na hora...

E.: Como é ser mãe para você?

M.: Ser mãe é ser especial como eu. Acho que sou importante. (risos) Eu vou ter meus bebês, eu falo que eles são meus nenéns, então eu vou ter nenéns para o resto da vida, então eu sou diferente. Tem aquela mãe que o filho vai ficando adolescente e ele não para em casa, que não quer sair com a mãe, e eu vou ter sempre a companhia dos dois, então eu sou diferente... (...) Se você pedir um beijo, ele vai sempre dá, se você pedir a mão, um carinho eles vão estar sempre dando. (...) Está sempre assim, parecendo que eles não crescem...

E.: Isso é bom?

M.: Ah! Em alguns momentos sim, em outros não. Porque eu queria que eles se desenvolvessem, queria que eles aprendessem. No momento a gente está curtindo ensinar as coisas pra ele. Se ele melhorar vai ser bom, muito bom para ele, porque ele vai poder ter... Como eu vou explicar! Vai ter um espaço dele, sem depender de mim, ou do pai, ou do irmão. Mas enquanto ele é neném a gente esta curtindo.

E.: O que é ser mãe de uma criança especial, especificamente?

M.: o que é ser mãe de uma criança especial... Ah! Como que eu posso falar, é diferente, tudo é diferente para gente e bom e ao mesmo tempo não é. Tem pessoas que tem dó da gente, coitadinha, eu não sou coitadinha nem eles são. (...) Eles tem capacidade, é mínima, mas eles tem. Então nós não somos culpados. As pessoas falam “Você tem menino doente?” Eles não são doentes, tem apenas defeitos. São irmãos, mas são diferentes. O F. tem defeito físico, e o Fa, eu não sei explicar ainda o que é ser autista, eu sei algumas coisas que me falam aqui. Então a gente está aprendendo.

E.: Quando que a senhora soube que o Fa. era autista?

M.: Um ano e meio atrás.

E.: Como e que foi essa noticia para você?

M.: Foi difícil, muito difícil! Ah... Eu já chorava muito, eu não sabia o que era, eu tinha muita dó de ver um meu filho não enxergar, o outro também com problema, foi difícil, que eu achava que só um tinha problema. O outro não... Quando eu descobri, que o Fa. tinha problema na cabeça, o mundo caiu... Porque com uma criança já é difícil, imagina com duas? É muito mais. (...) Então eu acho eles diferentes assim, mais eu não ligo. São diferentes das outras crianças...

E.: Você pensa o que?

M.: Ah... O que eu vou fazer, das pessoas aceitarem assim, a gente não liga, família a gente não liga, se ele aceitam ou não. Mas as pessoas em geral, elas ficam meio diferentes. Porque

eles não fazem o que uma criança normal faz, né. (suspira) Eu acho que criança normal sabe ler, sabe escrever, sabe brincar. Meu filho não sabe, ele é grosso pra brincar, pra chutar uma bola, não sabe brincar de pega, não sabe fazer essas coisas, só sabe fazer barulho, pegar uma latinha e fazer barulho.

E.: Só sabe fazer isso?

M.: Sabe fazer isso e sabe cantar...

E.: Teodoro e Sampaio, né?

M.: Teodoro e Sampaio, Zéca Pagodinho, ele também gosta.

(...)

E.: Você, mãe, como descreveria ele?

M.: O Fa é uma criança difícil de lidar.

E.: Difícil de que jeito?

M.: A hora que você consegue, arrancar alguma coisa dele, tipo cantar, ele assim, quer cantar o que ele quer, não o que você quer. Então é tudo o que ele quer e não o que você quer. Se você pedir alguma coisa para ele, ele vai ficar meio confuso, mas ele tenta te ajudar a fazer. Se você pede um carinho para ele, ele não dá, ele não sabe fazer, se você tentar se aproximar ele vai se esquivar, mas eu acho ele um menino bom. E as pessoas gostam dele, mas ele tem muito ciúme do F., então ele tem mais carinho com o pai (risos inibidos). Com o pai ele brinca mais, para o pai ele pede, “upa!”, que é cavalinho, pede para passear, eu acho que ele é mais apegado ao pai do que a mim.

E.: Você tem ciúmes?

M.: (risos inibidos) Ah! Tem horas que sim...

(...)

E.: Qual é o seu maior sonho?

M.: Que eles soubessem ser independentes, saber escovar os dentes, pôr uma roupa, tomar banho sozinhos, para poder me ajudar um pouco, porque eu estou cansada, eu não tenho ninguém que me ajuda, né?... Que ele sozinho ligasse a televisão, que a água, essas coisas, ele sabe ir no banheiro sozinho ele sabe. Ele não sabe é se limpar, mas eu queria que ele aprendesse essas coisas.

E.: Isso é uma coisa muito prática; se você tivesse um sonho, qual seria seu sonho?

M.: Que ele ficasse igual ao meu outro filho, normal, sem esses problemas todos, ser totalmente independente da gente, que ele pudesse sair, passear sozinho...

(...)

E.: Você tem algum medo?

M.: Tenho medo de morrer (chora), e deixar eles, que ninguém vai saber cuidar, nem o pai dele, que ama ele muito, só eu...

E.: Você sente que isso vai acontecer?

M.: Um dia, né, porque eu tenho tantos problemas de saúde, mas eu peço tanto a Deus... Por isso que eu quero que o Fa. seja independente pra não precisar cuidar... Mas e o F.? Ele é muito comprometido... Ele não enxerga, ele não anda, ele não fala, eu sou os braços, as pernas e os olhos dele...

E.: Mas você não é a mãe?

M.: Exatamente por isso que eu sou os braços, as pernas, e os olhos dele, eu enxergo por ele, ando por ele e alimento ele.

E.: E onde está você nisso tudo?

M.: Não sei, eu não me encontrei ainda... (...) Meu mundo ficou fechado nisso, tem vez que eu esqueço até que eu tenho um filho maior, independente, quando depende pouco assim... É nisso, eu vivo só para os dois. Eles são a razão do meu viver, acho que se acontecesse alguma coisa com eles eu não sobreviveria, não viveria mais.

E.: O que você acha que as outras pessoas pensam de você?

M.: Eu e o meu marido sempre fala “A gente não gosta de pensar o que as pessoas pensam, a gente não liga pra o que as pessoas pensam, a gente que vive o que está acontecendo no dia a dia. Nós não temos vergonha dos filhos que a gente tem.” Então a gente não liga. Se for, por exemplo, eu for à tua casa e você me aceitar com os meus filhos tudo bem, agora se você me aceita e não aceita eles, eu não vou voltar... Mas eu acho que as pessoas que estão a minha volta, eu acho que aceitam. E amigos você sabe que a gente conta nos dedos, né? Eu tenho uns sete... Esses são amigos nas horas boas e ruins, amigo pra toda hora, e eles aceitam meus filhos como eles são.

E.: Você é feliz?

M.: Com eles sim, muito...

E.: E fora deles?

M.: Ah, eu não sou de sair de casa, então minha convivência maior é com os meus filhos, pra não dizer pra você assim, eu vivo de momentos, e o momento que eu tive sábado foi muito feliz... No sábado eu fui a uma festa junina, com os meus filhos. Eu me diverti, eles se divertiram muito juntos e o meu marido também. Aí depois a gente levou os meninos em casa, e o meu marido me levou pra dançar. Então foi um momento feliz, então eu falo que eu vivo de momentos...

E.: Só foi você e o seu marido?

M.: Só nos dois... (...) Depois de quinze anos, nunca tive essa chance... Depois de quinze anos que a gente nunca foi em baile, e depois de nove anos, que é a idade que os meninos têm, é a primeira vez que eu vou ao baile... Foi muito bom, eu dancei forró. Eu esqueci que eu tinha filho, eu esqueci que eu tinha casa, foi um momento só meu e do meu marido...Eh, fui namorar, foi muito bom...

E.: Você e seu marido se dão bem?

M.: Se dá. A gente tem umas briguinhas normais de casal, mas eu acho que a gente se dá bastante... Eu não conseguiria viver sem ele, ele é meu porto seguro, eu falo sempre para ele que ele é meu pai, minha mãe, meu tudo. Eu amo demais ele. (chora)

E.: Então eu vejo que na sua vida tem muito amor, você ama seus filhos, ama seu marido, é uma mulher amada...

M.: Eu falo que a gente, assim... Você tem a família, pai, mãe e irmãos, mas a minha família hoje em dia se resume entre eu, meu marido e meus filhos... Então eu acho que nós sozinhos nos damos muito bem, a gente se gosta muito, o que a gente pode fazer um pelo outro. (chora) Ai, desculpa me emocionar...

(...)

M.: Na minha família é assim, você não vai na minha casa e eu não vou na sua. Então eles não compreendem que hoje em dia o Fa. No meu pai tem cachorro, e ele morre de medo de cachorro, ele não fica tranquilo, fica em cima do sofá e não brinca porque ele morre de medo de cachorro. E o F. está grande, não dá pra ficar carregando pra cima e pra baixo, eu acho que eu merecia a visita. Meu pai também merece, mas ninguém vai me ver e eu tenho cinco irmãos, mas eu falo que tenho só uma, a que me visita e a do meu marido também. Às vezes eles chegam à minha casa e o que me dói um pouco é que perguntam e brincam com o Fa. e esquecem que tem F. só porque ele não brinca, não anda, mas ele sorri, se mexer com ele, ele sorri...

E.: Porque você acha que tem essa diferença de tratamento?

M.: Eu não sei, mas eu acho que eles têm medo de machucar, não vai machucar, é um bebê, né, mas ele não vai quebrar quando você mexer com ele, ele vai rir, se você brincar ele vai guardar sua voz, seu cheiro, né? Acho que seria bom, mas meus parentes não estão com nada... A gente prefere ficar só nós mesmos em casa.

(...)

E.: Quando você sai com eles, onde vocês costumam ir?

M.: Nós vamos ao centro pagar conta, quando tem dinheiro sobrando à gente vai ao restaurante. Lá as pessoas já conhecem, a gente vai muito ao shopping e em tudo o que você imaginar, no zoológico, a gente vai a festas, casamentos, sem problema...

(...)

E.: Você não se sente sozinha?

M.: Sinto... Às vezes choro muito, às vezes sim. Eu estou triste, ligo o rádio bem alto e quem passa pensa “Nossa, essa aí tá feliz!” Mas eles nem sabem o que eu passo, depois eu choro, choro, choro, lavo o rosto e continuo o meu dia. Mas ele não me procura, eu sinto muito a falta do meu pai, mas é daquelas pessoas bem ignorantes, sabe? Então...

(...)

E.: Como você se descreveria?

M.: Hoje eu sou assim, feliz no amor, como te falei hoje, eu mudei muito, sou uma pessoa mais amarga, sabe? Retraída, tenho medo das coisas, tenho medo de tudo, tem vezes que eu desanimo, tem horas que eu me animo, tem horas que eu me acho mais forte para que as outras pessoas, tem horas que não, não sei o que acontece. Acho que sou uma pessoa boa. As pessoas gostam de mim, me procuram pra tudo...

E.: Você é uma boa mãe?

M.: Sou...

E.: O que é ser uma boa mãe?

M.: Eu acho que em primeiro lugar é cuidar bem dos filhos, dar muito amor, que os meus filhos tenham bastante em casa. Tem a hora de chamar atenção, mas na hora de dar amor... Se tiver que dar, dá um tapa. Do mais, se tiver que agradecer, também agrado.

(...)

M.: O meu sonho é dirigir, a minha meta é tirar carta e andar nos lugares que eu quero. Eu gosto muito de natureza, de ver a nascente do sol e levar meus filhos pra conhecer, o F. gosta muito de água, de cavalo. A gente tem amigos que tem sítio, então eu não queria depender do meu marido pra ir, eu queria eu mesma poder ir, poder levá-los.

(...)

E.: Qual é o seu sonho em relação ao Fa.?

M.: Que ele volta a enxergar, ele não precisa andar, mas voltar a enxergar pra ele conhecer meu rosto... (chora) Saber como que eu sou, como o pai dele é e como são as pessoas que gostam dele. Eu sei que ele já me viu um dia, mas eu gostaria que ele me visse de novo e eu não sei se ele se lembra, não precisaria ser com os dois olhos, só um estava bom... O meu sonho maior é que ele enxergasse. Eu não paro pra pensar, porque se eu parar e pensar que meu filho não enxerga eu enlouqueço, eu acho que eu ficaria louca... Eu sei que ele me vê por causa do toque, do cheiro, mas eu gostaria que ele me visse com os olhos. Minha mãe é morena e, assim, ela tem uma pinta no rosto e eu gostaria que ele visse essas coisas. Mas eu acho que ele é feliz do jeito dele...

E.: O que mais você gostaria que ele visse? Enxergar e tão importante assim por que?

M.: Tem coisas assim, tem uma música que ele não gosta, ele chora, então eu queria que ele enxergasse pra assistir uma televisão, pra ele saber que eu estou ali no quarto, me enxergar pra saber que não está sozinho, poder olha as coisas, tem coisas bonitas pra ele ver. O dia que a gente foi no zoológico, ele foi atração especial, o povo deixava de ver os animais pra olhar pra ele, aquilo me doía muito. O Fa. As pessoas demoram a perceber alguma coisa, por que não esta na cara sabe? Mas as pessoas não estão acostumadas, elas se chocam muito. E o que ele tem? Ele só tem defeito físico, pra mim ele é normal. (...) A reação das pessoas, é muito difícil pra gente, na reação das pessoas elas não disfarçam, elas ficam olhando... (...) Não sei se isso é discriminação, mas eu não acho legal o que elas fazem, elas não pensam se vai machucar você ou não, se aquilo dói. Eu acho que discriminação pra mim é se as pessoas não deixassem eu entrar em certos lugares, aí sim... Eu acho que elas deveriam aprender, sei lá, o que sente uma mãe quando eles ficam olhando, pra não olhar com dó também, que a gente não é coitado. Igual a menina, chegou a falar pra mim “Ah, ele é uma criança doente”. Ele não é doente. Doente é uma pessoa que está com pneumonia, está com outro tipo de doença, está acamado, ele não é doente, ele come bem, ele é bem tratado, ele só tem defeito físico, você não concorda?

E.: Você me falou o que acha que é Paralisia Cerebral. O que você acha que é Autismo?

M.: Não sei, eu acho o do F. mais complicado, eu sei lidar mais com a Paralisia Cerebral do que com Autismo. No F. a gente está em fase de aprender ainda. Nós estamos aprendendo cada coisa que a gente aprende e ensina o F., isso pra gente é ótimo. Eu consegui fazer ele levar uma sacolinha na vizinha, isso foi maravilhoso. Eu falo o nome da pessoa e ele entrega certinho pra pessoa. Meu marido esses dias pediu pra ele pegar uma jarra de água na geladeira e ele trouxe certinho, isso pra nós é o máximo. Sábado eu pedi pra ele pegar o amaciante pra mim no banheiro e ele trouxe, pra mim é ótimo, aí eu fico “Aí! Muito bem! Você pegou, muito bem, parabéns!” Eu acho o máximo o que ele faz. A gente está ouvindo música, eu dou o controle na mão dele, ele imitando o microfone, nós dois cantando eu acho dez, de ver ele cantando inglês então, é o máximo. (risos) A gente briga muito com ele porque ele, esses dias, estava no banheiro e jogou o ultimo tantinho de *shampoo* no chão. Eu fiquei brava e meu marido não deixa, é a primeira arte dele, ele nunca fez arte. Então eu acho que a gente está aprendendo muito com ele, e ele como a gente...

E.: Você me falou que Autismo é viver no mundinho dele. Como é que é isso?

M.: Ai, eu falo viver no mundinho dele porque ele fica lá no fundo do meu quintal, e fica lá brincando, não participa de nada, tem horas que tem alguma coisa na televisão que ele gosta, ele senta e assiste. Mas se chegar outra criança ele não vai brincar...

E.: Ele brinca com você?

M.: Brinca de vez em quando, de esconder. E como eu te falei, ele é grosso, gosta de emperrar, essas brincadeiras são mais perigosas, ele pode se machucar...

(...)

E.: Vou perguntar de novo, você é feliz?

M.: Ah, agora você me complicou, eu não sou feliz. Com o meu marido e meus filhos sim, mas tem horas que também não, mas feliz, feliz assim, não! No momento não... Eu não sei se é porque bate uma tristeza por causa da família, então tem momentos que sim e tem momentos que não, então eu não posso te falar que eu sou feliz assim no geral.

Entrevista 8

E.: Qual que é sua religião?

M.: Ih... Agora pegou, hein... Eu sou Mórmon, mas eu não estou indo.

E.: Você não está freqüentando?

M.: Não... É que a F. não gosta... Ela vai com a minha mãe na igreja católica... É que a F. é católica demais, beatíssima.

E.: Como que você lida com isso?

M.: É assim... Eu sempre fui católica, minha sogra também era católica, mas eu já era antes, e até dava aula de catecismo, sabe? Sempre fui muito católica, aí um dia me convidaram para ir ao Mórmon e eu fui, gostei. Sou batizada e até dei aula lá também, aula de religião, né, eu até levava a F. às vezes, e ela até gostava de algumas atividades, só que assim... Ela chegava lá e ela queria o santinho, que nem na missa, e aí assim... Para as pessoas de lá eu deveria levar a F. lá, né... Mas eu não sei, eu tenho uma coisa assim, tenho de respeitar, sabe... Respeitar as vontades dela, não digo para tudo, lógico que eu tenho que ter autoridade para algumas coisas, mas respeito as vontades e as coisas que ela gosta. E ela o que? Ela reza o Pai Nosso. (...) Aí minha mãe leva ela de sábado, vai à missa e tudo, mas faz alguns sábados que ela não vai porque minha mãe teve alguns probleminhas, né, e assim tem que aprender a respeitar. Eu rezo um Pai Nosso com ela, rezo uma Ave Maria com, por que ela quer rezar, ela gosta, e ela gosta do folhinho de santinho. Às vezes eu compro, agora quebrou a Nossa Senhora dela, eu até tenho que comprar outra. Agora ela quer uma Santa Rita, que ela também é devota de Santa Rita e eu vejo que ela tem fé, sabe? (...) Ela canta todas as músicas, quietinha assim, do jeito dela, ela não fica andando, canta as música, ela sabe todas as músicas melhor do que minha mãe, e eu respeito, sabe, assim... Não sei se eu volto ou não algum dia a ser católica, acho que estou meio confusa no momento, sabe, por que eu sou assim, eu sou uma pessoa que é assim, vamos dizer que... Eu não aceito certas coisas, sabe? Eu acho que você tem uma fé e eu respeito a religião de cada um, mas eu não acho que Deus só vai gostar de você se você fizer só aquela coisa, entendeu, se você só usar aquele tipo de roupa, sabe, então as vezes eu fico meio confusa sabe?

E.: Qual a idade da irmã dela?

M.: Cinco anos. É assim, elas são muito apegadas e brigam bastante também, o que eu acho que é normal por que minha irmã e meu irmão brigavam que nem gato e cachorro, e assim elas brigam, mas são muito apegadas uma a outra. Se a F1 não está em casa e a F. fica desesperada, e assim quando ela não estava tendo escola, ela já sabia o horário que a F1 saía, então era 16:30, e se a F1 saía 16:45 ela já ficava puxando a minha blusa pra ir buscar a F1, então assim, eu vejo que elas são muito apegadas, são muito amorosas tanto uma quanto a

outra. A F1 gosta às vezes de ficar esfregando o pé na F. no banco do carro, tem dias que a F. deixa, tem dia que não, então aí ela fala “Mamãe”. Então eu vejo que elas são muito apegadas... Tem momentos que dá vontade de ter uma máquina fotográfica, que é muito bonito! (risos) Elas assim, juntas, tem vez que elas fazem bagunça juntas, a F. imita todas as artes da F1. Inverteu, antes era só uma e agora é uma depois a outra, tá invertendo a situação, por que a F1 é bem mais arteira do que a F.. Nossa, ela me deixa maluquinha...

E.: E quem mora na casa?

M.: Eu e o M., minhas duas filhas...

E.: Como são as visitas à sua casa?

M.: É assim, quem freqüenta a minha casa... É que eu tenho uma paixão por criança, a minha casa vive muito cheia de criança e o meu marido até chega lá e fala “Pelo amor de Deus!” Assim a minha vizinha que fala que eu tenho um imã pra criança... Por que é assim, tem dia que está tudo que é criança lá em casa, agora que eu estou estudando ficou mais difícil, mas antes eu chegava e as crianças já vinham pra fazer lição de casa. Isso diminuiu um pouco por causa de eu estar estudando, então não dá mais para eu ficar ensinando elas de noite, mas assim, quem freqüenta bastante a minha casa, meu sogro, uma vizinha que a gente tem uma amizade assim, bem legal. Mas agora com esse negócio de eu sair para estudar a gente se afastou um pouco... É que ela não gosta de estudar e fala assim “Ai eu gosto de cuidar da casa do meu marido e dos meus filhos”, é assim... Eu respeito né... Ela nem vai assim por que eu estou estudando... Minha irmã é raro ir... A gente mais vai à casa da minha mãe do que ela na nossa... Minha irmã é o grude da F., por que assim, desde neném ela cuida da F., então se eu precisar de sair, a F. não fica com um vizinho, ou é com ela ou é com o M., ou é com a minha mãe, na casa da minha mãe elas ficam com qualquer um.

(...)

E.: E foi você que percebeu as diferenças da F.?

M.: Eu e minha sogra que percebemos, mas porque ela já tinha tido um aluno deficiente, nessa época ela já não dava aula, mas ela deu aula por trinta anos e atendeu algumas crianças com deficiência, ela sabe... Ela que percebeu. Aí eu fui falar com a madrinha da F., por que ela é Terapeuta Ocupacional e fui perguntar o que é que eu fazia. Aí ela conseguiu uma avaliação numa instituição especializada. Aí a F. começou a ir lá e depois de oito meses veio o primeiro diagnóstico. Eles achavam que a F. tinha DDG²⁷, mas não tinham certeza, né, por que ela tinha uma dificuldade de aprendizagem. Aí eles diziam que a gente precisava de um tempo maior para fechar o diagnóstico... Ai mais pra frente fechou o diagnóstico e falou que a F. tinha Autismo Infantil e eu falei “Que é isso!?” Eu nunca tinha ouvido falar disso, aí ela me explicou mas num primeiro momento eu não entendi muito bem o que era. Que quando falou de DDG eu fui perguntar para a Terapeuta Ocupacional o que era e tal, mas Autismo eu nunca tinha ouvido falar, aí eles explicaram, mas eu não entendia muito bem, né? Que foi assim né... A gente na... Tem um fato muito engraçado que uma vez a gente foi no sacolão e ela queria uma melancia, aí ela queria brincar, quando eu cheguei em casa e parti a melancia, ela chorou, aí eu falei “Aí meu Deus, agora não tem jeito de eu colar a melancia” e eu no meu desespero de mãe, né... Por que ela queria brincar com a melancia por que tudo era “gol”, a cebola, a

²⁷ Dificuldade de Desenvolvimento Global.

bola. Tudo que for redondo, até que um dia fomos na missa de sétimo dia de um amigo do meu marido, aí quando o padre ergueu a hóstia para consagrar ela gritou “Gol!” (risos) e aí a Igreja toda riu, né... Depois vieram falar coma minha sogra “Nossa, sua netinha é uma gracinha!” Até o padre não conseguia mais terminar a missa por que ninguém agüentou, né, “Gol!”... Ai ela tinha, né, aí eu fui lendo coisas sobre Autismo, tudo, aí que eu fui entendendo melhor, não que eu entenda muito né, mas eu quero entender... E... É assim...

E.: E o que é que é Autismo para você?

M.: Autismo para mim...O que eu sei é que Autismo é uma síndrome onde muitas vezes é confundida com dificuldade de aprendizagem, né, e que ela tem alguns sintomas, como esse negocio do “Gol!” e tal, mania de redondo, eles não tem noção de perigo, tem o mundo deles... Pelo que eu entendo né...

E.: E você concorda com isso?

M.: Concordo! Por que é o sintoma que a F. tem, agora não sei se todo autista tem estes mesmos sintomas. Pelos que eu vi sim, né, os outros colegas dela daqui, que eu fui à casa conhecer, quando a gente descobriu que tinha um grupo de mães querendo o atendimento aqui, a gente descobriu e foi atrás.

E.: Mas deixa eu te perguntar uma coisa... Você falou que gosta tanto de criança e tem aquele monte de criança na sua casa e de repente a sua criança é uma criança toda diferente. Como que é isso?

M.: Então só que... Eu já tinha... Assim, eu nunca tinha visto uma criança autista... Tinha certa atração, quando eu via uma criança especial tinha vontade de pegar no colo, sabe... Só que tem umas mães que... Assim, eu costumo dizer que não que eu sou melhor que ninguém, mas eu acho que eu sou uma mãe diferente.

E.: Você se acha uma mãe diferente?

M.: Eu acho que eu sou uma mãe diferente sim, comparada com as outras, por que as outras tem muita dó, sabe? Tem mães que são revoltadas e não deixam outras crianças chegarem perto, sabe, e assim, eu não tenho dó... Não é que eu não tenho dó, assim, se você perguntasse “Você queria que sua filha fosse normal?” Responderia sim e não... (pausa) Não por quê? Por que pra mim ela não é anormal, ela só tem algumas coisas diferentes, ela precisa de alguns cuidados especiais sim, mas por outro lado ela tem umas coisas tão especiais que nenhuma outra criança tem, entendeu? Para mim... Entendeu? Eu não sou revoltada, não é possível ter revolta por ter ela assim, entendeu... E quando eu descobri que ela era autista com toda essa paixão por criança, então...foi assim ó...primeiro eu não sabia o que era Autismo, mas aí eu fui descobrir, mas eu não chorei naquele momento por que minha sogra chorava, meu marido chorava, alguém tinha que ficar de pé na minha casa né (risos) e esse também era o motivo, aí eu pensava assim se Deus me deu uma filha assim é porque eu tenho capacidade para cuidar dela, como sei (irônica) por que quando eu fui para aquela instituição eu percebi que fazia tudo errado, aí...por que eu ficava andando atrás dela para dar comida e não era para fazer isso tinha que fazer ela comer entendeu?...ai eu tive que aprender que ela tinha que entender que se ela levantasse eu ia guardar o prato...não foi fácil ...ai então assim sabe eu segurei a barra sabe, mas aí eu falei que não queria ter filho nenhum mais, mas eu não tinha medo que

nascesse autista, eu tinha medo de morrer no parto, entendeu? Que eu tinha medo de morrer por que se eu morrer quem é que vai cuidar dela?

E.: Você me falou o que é o Autismo para você e o que é ser uma mãe de autista, mas me fala o que é ter uma criança autista na sociedade.

M.: Na sociedade é bem difícil... Por quê? Primeiro: por que passam um monte de discriminação enquanto o seu filho independente de ele ser deficiente ou não passa por discriminação você também passa. Por quê? Porque dói né... Qualquer pessoa que você ama, você se dói....

E.: Você se sente discriminada?

M.: Muito... Hoje melhorou bastante. Por quê? Quando você fala que é mãe de criança assim, aí te falam “Aí! Nossa e você ainda estuda?!?!?” ué não tem que levar uma vida normal? Ate por que o meu estudo não vai ser só para mim, ate por que eu amo estudar, na minha casa dos filhos da minha mãe eu sou a única que gosta de estudar, viu (para a irmã), meu irmão falou assim quando eu voltei a estudar “acha veia voltar a estudar?!?! Vai lá cuidar da sua filha você não sabe que tem uma menina que precisa de você?” aí eu falei “sei mas a vantagem do estudo não é só para mim,né....

E.: Essa coisa de ‘você sabe que tem uma menina que precisa de você’...essa coisa de exclusividade como é que é?

M.: Essa coisa de exclusividade ate a gente aprender a lidar demora um pouco, por quê? A discriminação da F. começou com os vizinhos, por que ela apertava e as vezes machucava e o que acontecia ela empurrava, e um dia ela queria nadar, e a vizinha colocou papelão e cobertor no portão para ela não ir lá, por que ela empurrava, um dia ela estava brincando de bola e a bola foi para o lado da menina e ela bateu o portão e eu já estava estressada, aí eu gritei, a minha filha não tem doença contagiosa, por acaso vai arrancar um pedaço da sua bunda?”. E a mãe dela escutou, deste dia pra cá ela começou a se aproximar da F. Só que isso não acontece de um dia para o outro a gente sofreu muita discriminação no ônibus a F. babava a mãe tirava a criança de perto, entendeu, só que no começo eu só sabia chorar e o que aconteceu? Enquanto eu só sabia chorar o povo não mudava né eu aprendi que para você vencer a discriminação você não tem que ser só boazinha também você não precisa agredir ninguém, mas se for preciso também.... Eu é que nunca agredi....Mas ela já agrediu (a irmã) que um dia ela foi no parque e ela sempre passeou muito com a F., não posso reclamar por que ela ta aqui perto ela trabalhava no parque e ela conseguiu os ingressos e era a folga dela e avisou para o patrão dela “eu vou vir amanhã com a minha sobrinha” ...Ai, a mulher empurrou a F. né, empurrou a F. e chamou ela de retardada aí minha irmã bateu na mulher.

E.: Nossa você bateu na mulher?

C.: Bati numa vizinha também

M.: É ela bateu na vizinha também, aí ela falou pra filha, olha põe seu irmão pra dentro que a doida vem vindo aí minha irmã falou “quem é doida aqui?” aí ela falou “ela!” aí eu não vou falar as palavras que ela falou sabe. Ai ela falou “eu vou reclamar para o seu cunhado” e minha irmã falou “você reclama e fala o porque que eu te xinguei, por que você falou que a filha dele é doida” e ate hoje eu não recebi a reclamação, então eu acho assim, que a gente não

pode ficar quieto, assim ... Não é que você precisa sair batendo né? Mas nem por isso você tem que se revoltar. Eu me considero uma pessoa feliz sabe. As pessoas as vezes recriminam a gente por que eles acham que a gente tem que ficar assim, sofrendo Porque eu tenho uma filha deficiente não pode estudar, e nem pode passear com o marido sozinha.....

E.: Então para você as pessoas tem uma idéia do que é que é uma mãe com uma criança deficiente?

M.: É!

E.: E qual que é essa idéia?

M.: É a de que a mãe tem que ser trancada, que a mãe não pode passear sozinha com o marido e que também... Tem duas idéias, essa é uma idéia de que a mãe tem que viver só para a criança e viver só para criança significa viver trancada 25hs por dia pra criança e a criança também trancada em casa, a outra idéia é a de que a mãe tem que criar a criança trancada, que a criança não pode ir num aniversário por que é deficiente, que a criança não pode ir em shopping por que é deficiente²⁸. Sabe, tá errado a criança pode, ela deve ir no shopping eu levo a F. no shopping, eu levo a F. em aniversário, levo ela no parque mesmo que na fila ela me morda ela me babe e daí? Só que lógico a gente tem que corrigir não vou deixar ela ficar me mordendo mordendo o tempo todo né? É...sabe é errada esta idéia, eu não me conformo com essa idéia (ri muito).

E.: Então me fala assim, o que é então ser mãe e o que é ser mãe de uma criança autista? Qual que é a diferença?

M.: Qual que é a diferença?

E.: Existe diferença?

M.: Não!! Sim e não (tensa) não existe diferença por que é a mesma coisa a diferença é que você tem um presente, só que você tem que saber usufruir deste presente. Que se você ficar revoltada você vai passar revolta para ela... Eu procuro passar assim alegria para ela sabe? Eu já vi uma mãe assim: “Ai minha filha é doente” e a criança lá perto!! “Ai tadinha ela é doente!” e a criança só lá... “Ali ó bateu no irmão dela, só presta para isso!” gente, eu já vi isso, que absurdo! Uma criança normal não bate no irmão? Bate sim ...que ela mordida meu irmão (para a irmã) (risos)...bate sim...morde sim...a F1 já veio mordida no rosto da creche assim de roxo.

E.: E o que é que você espera da F.?

M.: O que é que eu espero da F.? Ah é difícil falar o que eu espero dela por que ó,.....(emociona-se) eu espero que ela seja feliz, por que ela sendo feliz eu sou feliz e eu vou querer contribuir em tudo o que for melhor para ela entendeu? Eu não quero exigir aquilo que ela não pode, eu quero que as coisas aconteçam naturalmente, eu tenho uma preocupação que eu acho que toda mãe tem, tipo como que meu filho vai ficar quando eu não estiver mais aqui? Essa é uma preocupação que mata a gente....Essa preocupação mata a gente sabe, é uma preocupação de fazer a gente chorar sabe....eu peço á Deus que me deixe aqui, me deixe

²⁸ Fica muito agitada neste momento, coloca e tira a bolsa em cima da mesa diversas vezes ao falar e aperta muito as mãos.

velhinha enquanto a minha filha precisar de mim por que esta é a preocupação que eu tenho e por isso que eu falo do jeito que ela tenha amor á irmã dela, por que dizem né? “Ah, mas você não pode obrigar ela á ficar o resto da vida com a F. eu não posso obrigar ela, ela vai ficar por amor, se a F. precisar dela eu tenho certeza, que se a F. precisar dela ela vai ficar, aí já me perguntaram e “Aí...e os bens que você tiver?” – não tem em nenhum, o único bem que tem é aquela casa, se eu perder... – mas se eu tiver algum bem ou uma casa no nome de quem que você vai deixar? Que é que você vai fazer? Se eu tiver duas vou deixar uma para cada uma, certo? Mas se eu tiver só uma, você pode me falar que é injusto mas eu vou deixar para a F., entendeu, por que? Por que eu não sei se a F. vai poder trabalhar se ela vai poder ...entendeu...eu vou poder deixar em uso e fruto da Letícia, mas a casa vai ser da F., eu nunca sei que marido a F1. vai ter, sabe ? a gente tem que se preparar para o mundo, sabe...Ta certo que eu tenho um bom tempo tudo depende da educação que a gente vai dar para o filho da gente, mas eu sei que, tudo tem exceções e que tudo vai depender da minha criação do jeito que eu criar entendeu? Principalmente, não ter diferença por que se eu sempre tratar a F. melhor do que a F1. ela vai crescer uma criança revoltada e a gente tem que tomar muito cuidado com isso e muitas vezes acontece por que quando a F. tem uma crise, inconscientemente ela vai precisar mais de mim , e é onde a gente tem que tomar mais cuidado, é onde que sabe.... eu faço terapia, por que eu já tive depressão, e é uma coisa que eu sempre levo para a minha terapeuta sabe o medo de dar mais atenção para a F. e menos para a F1.

E.: Quanto tempo faz que você faz terapia?

M.: jJá faz mais de dois anos, e eu não tive alta ainda (risos) e nem sei se um dia vou ter (risos) eu acho que eu nunca vou ter (risos).

(...)

E.: Mas ela tem alguma atividade fora? Algo cultural assim...

M.: ah sim a gente passeia... Ate pensei que agora eu posso ficar sócia de um clube, eu até pensei por que ela adora água, eu to pensando por que lá tem piscina, mas eu tenho que esperar um dinheirinho pra eu ficar sócia lá e ela pede mesmo por que ela ama, por que em piscina assim só em piscina de chácara de uma amiga, mas eu perdi o contato com essa amiga que ela mudou para longe e a gente não se falou mais, depois eu levei ela na cachoeira em Brotas e ela não queria vir mais, e o engraçado era que todo mundo era solteiro só eu que era casada e tinha a filha aí todo mundo ficou dengando ela né.... sete horas da noite e a gente falou “vamos embora né a F.” lá dentro da água ela gritou “ah não!!”

E.: Então a F. tem vários amigos né? Amigos crianças e amigos adultos né? E como que é a relação com as crianças e com os adultos?

M.: Eu não sei tem hora que eu acho que a F. faz amizades mais com adultos do que com crianças, não sei se é impressão minha, mas eu acho que ela tem mais facilidade por que criança gosta de brincar e a F. não brinca do jeito que as outras crianças brincam então talvez isso... Entendeu e adulto ela fica ‘quem é esse?’Dez vezes.

E.: Agora eu queria que você me dissesse novamente o que você espera do futuro da F., você como mãe como é que você se sente....

M.: Olha a minha maior preocupação no futuro é eu faltar...e eu tenho que tirar o útero e tenho medo da cirurgia e morrer, mas eu tenho medo da cirurgia por causa do meu parto traumático, e, eu, sabe a minha maior preocupação é eu faltar mas Deus não vai deixar isso acontecer eu acho que eu vou viver ate os 150e sabe é eu faltar e ela precisar de mim, mas eu tenho uma preocupação no futuro, o que vai ser, o que vai acontecer?.....

E.: Com quem você conta?

M.: Eu conto com Deus , comigo, com ela, conto com ela, com ela melhorar, conto com a F1.....Sabe, ela poder ser independente ela poder assim se defender, não deixar ninguém judiar dela, meu maior medo é eu morrer e a F. ser jogada na rua, eu não sei se é o maior medo de todas as mães, mas eu acho que da maioria, principalmente de uma mãe que tem uma criança especial, por que é diferente? É diferente! Uma menina de 18 anos normal... Eu não sei se a F. vai poder ter um trabalho, se ela vai poder fazer uma comida, se ela vai poder se virar, sabe... Por isso essa minha preocupação.... Ai sabe.... Antes eu tinha muito medo de quando a F. fosse menstruar, já ta próximo, ela ta pra menstruar acho que..... O meu maior medo era isso, mas passo por que eu acho que a F. amadureceu sabe... Por falar nisso tem que colocar soutien, mas ainda não pus por dificuldade financeira.... Mas eu vou providenciar..... Eu vejo assim que ela está mais vaidosa, que antes ela na tinha isso de vaidade não....outro dia eu passei baton nela e ela ficava la no espelho se olhando, mas o que ela gosta mesmo é de perfume e creme.....ai ela ...e nada de cortar o cabelo, antes era a vizinha que cortava o cabelo dela que a vizinha cantava uma musica umas 500x e aí ela deixava cortar, e ela não quer que corte em uma pontinha e ela fica mexendo no da minha irmã, ela adora o cabelo dela, então eu tenho a impressão que ela quer deixar crescer então eu estou tentando deixar.