



**Universidade do Estado do Rio de Janeiro**

Centro Biomédico

Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro

Andréa Mazzaro Almeida da Silva Santos

**Narrativas de mães de crianças cegas congênitas sobre itinerários  
terapêuticos, arranjos de cuidados e experiências maternas: uma pesquisa  
no Instituto Benjamin Constant**

Rio de Janeiro

2023

Andréa Mazzaro Almeida da Silva Santos

**Narrativas de mães de crianças cegas congênitas sobre itinerários terapêuticos, arranjos de cuidados e experiências maternas: uma pesquisa no Instituto Benjamin Constant**

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Ciências Humanas em Saúde.

Orientador: Prof. Dr. Rossano Cabral Lima

Rio de Janeiro

2023

CATALOGAÇÃO NA FONTE  
UERJ/ REDE SIRIUS/ CB/C

S237

Santos, Andrea Mazzaro Almeida da Silva.

Narrativas de mães de crianças cegas congênitas sobre itinerários terapêuticos, arranjos de cuidados e experiências maternas: uma pesquisa no Instituto Benjamin Constant / Andréa Mazzaro Almeida da Silva Santos. – 2023.

142 f.

Orientador: Prof. Dr. Rossano Cabral Lima

Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro.

1. Cegueira – Congênito. 2. Itinerários terapêuticos. 3. Narrativas. 4. Mães – Psicologia. 5. Cuidado da criança. 6. Instituto Benjamin Constant. I. Lima, Rossano Cabral. II. Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro. IV. Título.

CDU 617.751.98

Bibliotecária: Thais Ferreira Vieira CRB-7/5302

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta tese, desde que citada a fonte.

---

Assinatura

---

Data

Andréa Mazzaro Almeida da Silva Santos

**Narrativas de mães de crianças cegas congênitas sobre itinerários terapêuticos, arranjos de cuidados e experiências maternas: uma pesquisa no Instituto Benjamin Constant**

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora, ao Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Área de concentração: Ciências Humanas em Saúde.

Aprovada em 25 de setembro de 2023.

Orientador: Prof. Dr. Rossano Cabral Lima  
Instituto de Medicina Social – UERJ

Banca Examinadora:

---

Prof. Dra. Laura Lowenkron  
Instituto de Medicina Social – UERJ

---

Prof. Dra. Cláudia Carneiro Cunha  
Instituto de Psicologia - UERJ

---

Prof. Dr. João Ricardo Melo Figueiredo  
Instituto Benjamin Constant

---

Prof. Dr. José Ferreira da Silva Júnior  
Instituto Benjamin Constant

Rio de Janeiro

2023

## DEDICATÓRIA

À minha mãe, Neuba, que com toda a certeza estaria muito orgulhosa, se estivesse entre nós, e ao meu pai, Geraldo, que a cada visita a sua casa me perguntava: “já posso chamar você de doutora, filha?”, meus eternos amor e gratidão.

## AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador, Rossano Cabral Lima, pela disponibilidade, apoio, paciência, zelo, sugestões criteriosas, respostas rápidas e orientações constantes e inspiradoras. Rossano foi fundamental quando, para mim, não fazia sentido nenhum fazer um doutorado no meio de uma pandemia com tanta gente morrendo. Obrigada por tudo, Doutor Rossano!

Às mães participantes deste trabalho, Ana, Liliane, Maria, Paula, Roberta, Sandra, Valentina e Vitória, por compartilharem suas histórias de vida com coragem e generosidade. Sem elas, este trabalho não seria possível. Muito Obrigada!

À minha família, Luis Wagner, Juliana, Luis Antonio e Pedro Henrique, pelo carinho, torcida, paciência, dicas de informática e entendimento pelas muitas vezes em que precisei estar ausente. E foram muitas as vezes que deixei de estar com eles para me dedicar a esta tese. Agradeço, também, a um ser que não sabe ler, mas que foi de apoio fundamental enquanto ficava do meu ladinho, quietinho, ouvindo o teclar do computador, meu cãozinho, Hórus.

Ao meu pai, Geraldo, que todas as vezes em que eu ia a sua casa, me perguntava se já podia me chamar de doutora e que agora, nos últimos meses, fez questão de dizer para eu só ir visitá-lo quando terminasse o meu estudo. Ele estava todo preocupado por eu estar trabalhando e estudando e não conseguir me dedicar a esta tese.

Aos membros da banca de qualificação, Dra. Clarisse Rios, Dra. Cláudia Cunha e Dra. Laura Lowenkron, pela leitura atenta do projeto e pelas sugestões valiosas.

Aos membros da banca de defesa, pela gentileza em aceitar prontamente o convite, as já mencionadas Dra. Claudia Cunha e Dra. Laura Lowenkron e ao Dr. João Ricardo Figueiredo e Dr. José Ferreira da Silva Júnior.

À Marlene Jesus Barros, pelo suporte emocional.

Às amigas queridas, Gisele Rodrigues e Mônica Rocha por todo o apoio.

Às amigas do IMS, Bia Rique e Ingrid Raiol, pela parceria desde a prova de entrada no doutorado até a defesa.

Aos meus colegas do Instituto Benjamin Constant, Mariana Lopes, Arlindo Fernando Mauro Marcos, pelo entendimento das muitas vezes que precisei me ausentar para terminar esta tese, bem como Juliana, Socorro, Diego e todos os colegas que me ajudaram ou torcendo por mim ou compartilhando material de estudo.

Ao IMS, professores, colegas do grupo de orientação (especialmente, Alda, Martha, Juliana, Madalena, Daniel, Janaina e Bia) e funcionários.

## RESUMO

SANTOS, Andréa Mazzaro Almeida da Silva. *Narrativas de mães de crianças cegas congênitas sobre itinerários terapêuticos, arranjos de cuidados e experiências maternas: uma pesquisa no Instituto Benjamin Constant*. 2023. 142 f. Tese. (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

O objetivo da tese é analisar as narrativas de oito mães de crianças cegas congênitas, matriculadas no Instituto Benjamin Constant. O estudo abrange itinerários terapêuticos, arranjos de cuidados e experiências maternas. Utilizaram-se os postulados teóricos sobre narrativas de Ricoeur e a análise foi feita sob o marco teórico de Bardin. Optou-se pelo itinerário terapêutico como método de pesquisa, por valorizar as histórias de vidas das mães que participaram da pesquisa. A narrativa reforçou a utilização de metodologias participativas e inclusivas, baseadas no respeito, na solidariedade e na cooperação. As narrativas mostraram que as mães, após o primeiro itinerário, que é na maternidade, encontram na figura do médico pediatra o auxílio que as orienta sobre quais os itinerários a percorrer. Em seguida, elas procuram o oftalmologista, mais especificamente o retinólogo e, também, o neuropediatra. A chegada ao IBC acontece depois da confirmação derradeira da cegueira do filho. As mães das crianças e adolescentes matriculados no IBC permanecem no espaço do Instituto, diariamente, enquanto seus filhos estão em aula ou em algum atendimento. Essa permanência se justifica por razão da distância entre o IBC e suas casas. A espera permite compartilharem, com outras mães, situações vivenciadas para o fortalecimento de vínculos de afetos, mas também existem tensões. O estudo apontou, ainda, que o discurso iatrogênico, com palavras ou ações de alguns médicos, causou ansiedade, desconfiança, confusão e sentimento de desrespeito. Outro dado relevante, encontrado por meio das narrativas, foi a dificuldade que encontraram ao transitarem nos espaços públicos com seus filhos, por causa de barreiras atitudinais. Ainda segundo as narrativas, o cuidado que elas dispensam quase que integralmente aos seus filhos (as), apesar de toda a sobrecarga que relatam, não é considerado um trabalho, pelo fato de não ser remunerado. As mães entendem que a tarefa de cuidar é um ato de amor para com o filho e, não, um trabalho. Por fim, a pesquisa também investigou os impactos que a pandemia de COVID 19 ocasionou nas vidas das mães e de seus filhos, surgindo como principais desafios o afastamento do espaço da escola e o manejo das aulas on-line.

**Palavras-chave:** Narrativas. Itinerário terapêutico. Cuidado. Mães. Cegueira congênita.

## ABSTRACT

SANTOS, Andréa Mazzaro Almeida da Silva. *Narratives of Mothers of Congenitally Blind Children on Therapeutic Pathways, Care Arrangements, and Maternal Experiences: A Study at the Benjamin Constant Institute*. 2023. 142 f. Tese (Doutorado em Saúde Coletiva) – Instituto de Medicina Social Hesio Cordeiro, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2023.

The objective of the thesis is to study the narratives of eight mothers of congenitally blind children enrolled at the Benjamin Constant Institute. The study covers therapeutic journeys, care arrangements, and maternal experiences. Theoretical postulates on narratives by Ricoeur were utilized, and the analysis was conducted within the theoretical framework of Bardin. The therapeutic journey was chosen as the research method, as it values the life stories of the participating mothers. The narrative reinforced the use of participatory and inclusive methodologies based on respect, solidarity, and cooperation. The narratives showed that mothers, after the initial journey in maternity, seek guidance from pediatricians on the paths to take. They then consult ophthalmologists, specifically retinologists, and neuropsychiatrists. Arrival at the IBC occurs after the final confirmation of the child's blindness. Mothers of children and adolescents enrolled at the IBC stay at the Institute daily while their children are in class or receiving some form of assistance. This stay is due to the distance between the IBC and their homes. Waiting allows them to share experiences with other mothers, strengthening emotional bonds, but tensions also exist. The study also pointed out that iatrogenic discourse, with words or actions from some doctors, caused anxiety, mistrust, confusion, and feelings of disrespect. Another significant finding from the narratives was the difficulty they encountered when navigating public spaces with their children due to attitudinal barriers. According to the narratives, the care they provide to their children, despite the reported burden, is not considered work because it is unpaid. Mothers view caregiving as an act of love for their children, not as a job. Finally, the research also investigated the impacts of the COVID-19 pandemic on the lives of the mothers and their children, with the main challenges being the separation from the school environment and the management of online classes.

**Keywords:** Narratives. Therapeutic journey. Care. Mothers. Congenital blindness.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABBAA	Associação Beneficente de Apoio ao Alérgico
APAR	Associação de Pais, Alunos e Reabilitandos do Instituto Benjamin Constant
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAPS	Centro de Atenção Psicossocial
CEAD	Centro de apoio à pessoa com deficiência
CNS	Conselho Nacional de Saúde
CPRD	Centro de Referência da Pessoa com Deficiência
DED	Departamento de Educação
DOE	Divisão de Orientação Psicológica e Fonoaudiológica
IBC	Instituto Benjamin Constant
IBOL	Instituto Brasileiro de Oftalmologia
IMS-UERJ	Instituto de Medicina Social da UERJ
IPEA	Instituto de Pesquisa Econômica Avançada
LOAS	Lei Orgânica de Assistência Social
MEC	Ministério da Educação
OMS	Organização Mundial de Saúde
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro Autista
UFRJ	Universidade Federal do Rio de Janeiro
UTI	Unidade de Terapia Intensiva

## SUMÁRIO

	<b>INTRODUÇÃO.....</b>	10
1	<b>CAPÍTULO 1: ITINERÁRIO TERAPÊUTICO E NARRATIVAS.....</b>	21
1.1	<b>Itinerários terapêuticos.....</b>	21
1.2	<b>Breve revisão de estudos empíricos sobre Itinerários Terapêuticos: deficiências, doenças crônicas e transtornos mentais.....</b>	24
1.3	<b>Narrativas como valorização do lugar de fala e da história de vida.....</b>	27
2	<b>CAPÍTULO 2: A NOÇÃO DE CUIDADO E A EXPERIÊNCIA DE CUIDAR DE UM FILHO DEFICIENTE VISUAL.....</b>	36
2.1	<b>Estudos sobre a noção de cuidado.....</b>	36
2.2	<b>A sobrecarga e o cansaço, na experiência de cuidado, decorrentes da sobreposição de funções.....</b>	47
2.3	<b>O cuidado materno na rotina com as crianças cegas congênitas.....</b>	50
3	<b>CAPÍTULO 3: DIÁRIO DE CAMPO.....</b>	56
3.1	<b>Procedimentos, coletas de dados e instrumentos.....</b>	56
3.2	<b>Participantes, impressões, vivências, sentimentos: o diário.....</b>	59
3.3	<b>Narrativas: a lembrança que permite reviver e ressentir (resentir) histórias vividas em itinerários terapêuticos solitários.....</b>	69
3.4	<b>A descoberta da deficiência visual do filho(a).....</b>	72
3.5	<b>O Itinerário depois da descoberta da deficiência visual.....</b>	76
3.6	<b>O Instituto Benjamin Constant como parte do Itinerário.....</b>	88
3.7	<b>A permanência e espera das Mães no Instituto Benjamin Constant.....</b>	95
3.8	<b>As barreiras atitudinais sentidas e experienciadas pelas mães durante seus trajetos e no dia a dia.....</b>	100
3.9	<b>Mudanças nas relações por causa das demandas de cuidados em torno de seus filhos: as diferentes transformações e a culpa.....</b>	104
3.10	<b>A noção de cuidado como um não trabalho, a sobrecarga e a exaustão.....</b>	111
3.11	<b>Uma Pandemia no meio do Itinerário.....</b>	117
	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	122
	<b>REFERÊNCIAS.....</b>	127
	<b>ANEXOS.....</b>	136

## INTRODUÇÃO

Ingressei no Instituto Benjamin Constant (IBC) por meio de concurso público, no ano de 2013, para exercer o cargo de Psicóloga e minha atuação, desde então, tem sido na escola do instituto, denominada DED (Departamento de Educação). O meu campo de atuação tem evidenciado que são muitas as dificuldades encontradas na relação entre pais e bebês cegos congênitos, nos primórdios do desenvolvimento infantil, originadas por modos de interação baseados em pressupostos e expectativas normativas, relacionadas ao desenvolvimento da criança que enxerga (Santos, 2018). As dificuldades acontecem porque o desenvolvimento da criança cega congênita passa por peculiaridades e vicissitudes, nos modos de interação com seus cuidadores, dificuldades essas ocasionadas pela ausência da visão.

A minha longa experiência na atuação junto às mães e responsáveis pelas crianças cegas tem demonstrado como é difícil, para elas, lidar com as especificidades do desenvolvimento de seus filhos de maneira intuitiva. Nas inúmeras entrevistas, realizadas ao longo desses dez anos, com os responsáveis pelos alunos que ingressaram no IBC (Anexo VI), alguns pais e mães relataram dificuldades em lidar com as idiosincrasias do filho deficiente visual.<sup>1</sup> Muitos deles queixaram-se de que os profissionais de saúde os deixavam à própria sorte, no que tangia à relação de cuidado com o filho (Santos, 2018).

Em torno desse tema realizou-se uma dissertação de mestrado, defendida pela pesquisadora, em março de 2018 e orientada pelo Prof. Dr. Rossano Cabral Lima. Por meio de uma revisão bibliográfica de textos em inglês, espanhol e português, apresentaram-se os meios de construção de identidades, subjetividades e sociabilidades do bebê cego congênito, a partir do seu modo de interação com os seus cuidadores, sob o marco teórico da Intersubjetividade.

A título de exemplo, demonstrou-se que, na criança que nasce cega, o sorriso – sinal universal de aceitação – surge mais tarde, em alguns casos por volta do final do primeiro ano. Por consequência, os cuidadores, quando desconhecem tal idiosincrasia do desenvolvimento do bebê cego, tendem a acreditar que a criança é apática, não responsiva. Assim, acabam se

---

<sup>1</sup> O termo deficiência visual é utilizado para se referir a impedimentos que são de origem orgânica, ocasionados por patologias oculares e que se referem a um espectro que inclui desde a ausência de visão, com ou sem percepção de luz, até aqueles que são considerados de baixa visão, ou visão subnormal (Batista; Enumo, 2000). Segundo essas autoras, tais definições baseiam-se na “avaliação da acuidade visual, campo visual, sensibilidade ao contraste, visão de cores e outros aspectos” (Batista; Enumo, 2000, p. 3). A perda da visão pode afetar o campo central, periférico, ser bilateral ou atingir somente um olho (Kreutz; Bosa, 2010). A retinopatia da prematuridade está entre as primeiras causas de cegueira infantil, tanto em países desenvolvidos como em países em desenvolvimento (Brito; Vieitzman, 2000, p. 4).

relacionando menos com ela. Por outro lado, ao perceberem que a característica é inerente à cegueira, ficam mais confiantes e seguros para interagir com o bebê.

Outra peculiaridade refere-se ao uso das mãos. Pesquisas (Fraiberg, 1971; Trevarthen, 2010) constataram que, ao contrário do que se julgava, não é a audição que funciona como um substituto da visão e, sim, o uso das mãos. Nessas crianças, elas exercem a função da linguagem, demonstrando uma intencionalidade (o uso das mãos será aprofundado no capítulo 2). Desse modo, o corpo é utilizado como uma ferramenta de linguagem (Santos, 2018), sendo “o primeiro e o mais natural instrumento do homem” (Mauss, 1974, p. 217). Se não forem devidamente observadas, essas características peculiares ocasionam sofrimento aos cuidadores. Por isso, ao estudarmos a relação entre eles e a criança cega, também tivemos, como objetivo, compreender o funcionamento e as formas de sofrimento, tanto da criança, quanto de seus cuidadores.

Observou-se, também, que o ato de cuidar de um bebê nascido cego ocasiona mudanças significativas nos aspectos afetivos, sociais e laborais nas vidas das pessoas que exercem a função de cuidadoras. Muitas delas precisam de dedicação em tempo integral para cumprir as exigências de saúde que surgem junto com o nascimento do bebê cego (Santos, 2018). Isso, muitas vezes, dificulta o estabelecimento de uma rotina de acordo com suas individualidades, necessidades e realidades, na qual possam desenvolver as suas vidas, da melhor maneira, mantendo a sua própria norma<sup>2</sup> (Canguilhem, 1943).

Na minha prática, no IBC, percebo que a maioria efetiva das pessoas que exercem a função de cuidado é formada por mulheres. Por conseguinte, essas mulheres parecem abdicar de outras funções exercidas, em suas vidas, para se dedicarem, quase exclusivamente, ao cuidado do filho deficiente visual. Consequentemente, surgem questões a serem respondidas que ajudam a entender a maneira como suas vidas mudam, ao se tornarem mães de crianças deficientes visuais. Destacam-se, entre elas: 1) Quem são essas pessoas? 2) Quais são os impactos surgidos na função de cuidar de uma criança que nasce deficiente visual? 3) O que muda em suas sociabilidades? 4) Como essas pessoas chegaram ao IBC? 5) Quais são as limitações da Instituição IBC, em seu entendimento?

Essas perguntas nos remetem a três questões, mais abrangentes: 1) Quais são os impactos e as consequências, nas vidas das mulheres que se tornaram cuidadoras de crianças cegas congênitas, em relação aos aspectos afetivos, sociais e de trabalho? 2) Quais foram os

---

2 Para Canguilhem (1943), a normatividade vital é a capacidade de romper normas restritivas e instalar novas normas, aumentando o repertório de respostas do indivíduo a situações novas. Assim, quando cada indivíduo desenvolve sua própria norma, ele está vivenciando a sua subjetividade.

trajetos percorridos, por elas, até a chegada da criança ao IBC? 3) Quais são as suas percepções sobre os efeitos dessas trajetórias, na sua relação com o filho deficiente visual?

Por isso, para a tese aqui proposta, elaborar-se-á um estudo, por meio de um estudo narrativo, qualitativo, destacando o itinerário terapêutico dos cuidadores de crianças matriculadas no IBC, localizado no Rio de Janeiro e vinculado ao Ministério da Educação (MEC). O IBC é um centro de referência, em nível nacional, para questões das deficiências visuais. Ele possui uma escola com educação precoce, educação infantil, primeiro e segundo segmentos, ensino médio e pós-graduação. O IBC também capacita profissionais para atuarem na área de deficiência visual, assessora escolas e instituições, realiza consultas oftalmológicas à comunidade, conduz à reabilitação, bem como produz material especializado, impresso em Braille, além de produções científicas (Instituto Benjamin Constant, 2023).

Desde a sua criação o IBC tem passado por mudanças regimentais, sempre com o intuito de estabelecer novas competências e diretrizes de funcionamento de forma a se adequar às demandas da sociedade e, assim, ampliar as suas formas de atuação. Em 2018 por meio da Portaria Ministerial nº 310, de 3 de Abril de 2018, o IBC teve seus objetivos redirecionados e redimensionados devido à ampliação de suas finalidades e estrutura organizacional. O Instituto passou a contar com o Departamento de Pós-graduação Pesquisa e Extensão (DPPE), que possibilitou à instituição o planejamento e a implementação de cursos de pós-graduação *lato-sensu e stricto sensu* na área da deficiência visual.

Isto posto, o objetivo geral da presente tese é analisar o itinerário terapêutico e as experiências de cuidadoras de crianças cegas congênitas, matriculadas no IBC. Para tanto, como objetivos específicos, identificamos: a) Descrever os percursos dessas cuidadoras, por profissionais e serviços públicos, filantrópicos ou privados, especialmente no campo da educação e saúde, antes da chegada ao IBC; b) Compreender o impacto do percurso, na relação das cuidadoras com seus filhos(as) deficientes visuais; c) Observar o contexto onde as cuidadoras ficam, no IBC, e suas interações, assim como escutar suas narrativas, registradas em um diário de campo; d) Compreender as mudanças ocasionadas quando essas mulheres se tornam cuidadoras de uma criança que nasce cega, sob os aspectos afetivos, familiares, sociais e de trabalho. Assim, busca-se investigar, especialmente, quais foram os profissionais e os serviços – públicos, filantrópicos ou privados – que essas mulheres e seus filhos(as) conheceram; com quais profissionais interagem, no IBC; como é o trajeto de suas casas até chegar à instituição; qual é a rotina lá estabelecida; como se constituem as interações com os outros cuidadores e com os profissionais e, a partir disso, descobrir de que forma esse itinerário muda suas vidas e suas relações com o filho com deficiência visual. e com outras pessoas de seus círculos sociais.

Nessa perspectiva, nossa hipótese sugere que as trajetórias de cuidados criem novas identidades e reorganizem as relações sociais e subjetivas das mães das crianças cegas congênitas. Ao se tornarem mães de crianças com deficiência visual, as vidas dessas mulheres mudam significativamente. A experiência que tenho, no IBC, durante os dez anos em que lá trabalho, salienta que existem renúncias, por parte dessas mulheres, em outras áreas de suas vidas. Anteriormente, algumas delas trabalhavam, estudavam, ou faziam alguma atividade fora de casa. Com a nova situação, elas deixaram seus afazeres para se dedicarem, quase que exclusivamente, aos cuidados do filho. “É a mãe que vai travar, contra a inércia ou a indiferença social, uma batalha longa cujo alvo é a saúde de seu filho deficiente, saúde que ela reivindica mantendo uma moral de ferro em meio à hostilidade e ao desencorajamento” (Mannoni, 1991, p. 1).

A pesquisa consiste em uma investigação qualitativa que privilegia a narrativa (Ricoeur, 1983; Benjamin, 2000) das entrevistadas “como via de acesso primordial ao universo social e simbólico que organiza a experiência subjetiva dos informantes” (Brandão; Heilborn, 2006). Assim, o itinerário terapêutico pode ser utilizado muito além de uma técnica que permite a coleta de dados, em uma pesquisa sobre um determinado tema. De acordo com a metodologia escolhida, o itinerário terapêutico consiste em um método de pesquisa que enseja a valorização das histórias de vidas (Bellato, 2008; Costa *et al.*, 2009) das pessoas que dela participarão. Os postulados teóricos sobre narrativas e histórias de vida serão aprofundados no primeiro capítulo desta tese.

Haverá uma entrevista semiestruturada (Thompson, 1992), contendo perguntas que nos permitam abordar questões pertinentes ao trajeto terapêutico percorrido por elas. O roteiro de perguntas está apresentado no Anexo I.

A observação participante (Whyte, 1980) atravessará o processo da pesquisa para a compreensão de como essas mulheres experienciam e vivenciam o fato de ficar o dia inteiro em uma instituição para deficientes visuais e quais as consequências que esse cotidiano traz para as suas vidas familiares, afetivas, sociais e de trabalho.

Uma análise de documentos não aprofundada, mas com especificações para a matrícula da criança, no IBC, faz-se também necessária para a compreensão dos critérios de acesso à matrícula e para verificar, entre outros tópicos, a existência de normas que exijam a permanência dos responsáveis no âmbito da instituição, enquanto as crianças estão em aula ou em algum atendimento, visto que as mães ficam dentro do IBC.

Um dado relevante para a realização da pesquisa e para a escolha da metodologia será a minha posição como pesquisadora, além de servidora do IBC, desde 2013, como apontado no

início desta introdução. Estar imersa em um campo de pesquisa e em meu campo de atuação profissional traz implicações<sup>3</sup> importantes que precisam ser analisadas e aprofundadas. Diferentemente do relatado por Silva (2007), o público que será analisado, em minha pesquisa, não é formado por colegas de trabalho, mas pelas mães das crianças que estão matriculadas no IBC, ou seja, o público que frequenta o instituto. Como local de estudo, o IBC foi escolhido por ser uma instituição de referência, em nível nacional, na área de deficiência visual e, também, por ser o local onde a pesquisadora possui facilidade de acesso, uma vez que lá é o seu local de trabalho. Sabe-se das implicações em ser um “Pesquisador-Nativo” (Silva, 2007) e os riscos dos papéis ambíguos que transitam entre os parceiros “corporativo” e “espião” (Silva, 2007, p. 109). No entanto, embora haja essa implicação, há uma relação de confiança, construída pela pesquisadora, por fazer parte da equipe e, como aponta Menezes (2000), esse é um meio possível para a inserção do pesquisador, no campo. Tais temas serão aprofundados adiante.

Ser servidora do IBC e pesquisadora, simultaneamente, compreende uma situação que apresenta desafios a serem analisados. Entre eles, como afirmado acima, está a minha implicação com relação à influência de minha atuação sobre o público-alvo da pesquisa. A heterogeneidade de sentidos e os conhecimentos estabelecidos entre a profissional e o público-alvo fazem parte do escopo de possibilidades de atuação, dentro de uma instituição. Dessa maneira, há a viabilidade da transição do lugar de atuação profissional para o de pesquisa. O lugar de atuação do psicólogo é regido por preceitos teóricos que permitem que “não haja a possibilidade de nenhuma tarefa profissional correta em psicologia se não é, ao mesmo tempo, uma investigação do que está ocorrendo e do que está fazendo” (Bleger, 1984, p. 32).

Desse modo, o psicólogo institucional atua de maneira que o seu papel seja percebido como um tipo de serviço que se predispõe ao cuidado, como também à investigação, identificação, elaboração e prevenção de situações específicas, dentro do campo institucional. Dessa forma, o profissional de psicologia já atua, de uma certa maneira, como um pesquisador.

Estar no papel de pesquisadora talvez seja um exercício que me permita construir outros modos de pensar. Com frequência, o “olhar” institucionalizado de servidora muitas vezes se apresenta por meio de uma perspectiva de quem “está dentro” e já não consegue perceber as tensões e estranhamentos que a instituição apresenta. Debruçar-se sobre a pesquisa, como um

---

<sup>3</sup> Segundo Martins (2017, p. 495), “Com a noção de implicação assume-se que o conhecimento produzido no âmbito institucional é da ordem da intersubjetividade, o que significa reconhecer que a produção de conhecimento implica um processo de “negociação” entre múltiplas referências que compõem o conjunto das representações de cada indivíduo envolvido no processo, ou seja, o conhecimento se produz e partir da heterogeneidade dos sentidos que está implícita nas relações que se estabelecem no campo da pesquisa”.

campo a ser descoberto, é um enfrentamento possível, com o objetivo de colocar verdades em dúvida e apostar “em outras produções de conhecimento que considerem o valor da experiência” (Quadros; Cunha; Uziel, 2020, p. 4), esclarecendo-se que essas “experiências” advêm de outros atores.

Segundo Velho (2003), o movimento de estranhar o familiar não é uma tarefa fácil. O autor comenta que não devemos ter a onipotência de pesquisar, equivocadamente, o que nos é familiar, como se fossem formigas. Há uma consciência sobre o quanto é difícil desnaturalizar “noções, impressões, categorias, classificações” (Velho, 2003, p. 15) que constituem nossa visão de mundo. Ainda segundo o teórico, os indivíduos devem ser vistos “como sujeitos de uma ação social constituída a partir de uma rede de significados” (Velho, 2003, p. 16). Segundo o autor, todo sujeito pertence a vários grupos, redes e círculos, que ele denominou de “multipertencimentos”. Não fazer parte de nenhum grupo exclusivo é o que “em princípio, produz e valoriza uma certa distância e permite o movimento de estranhamento crítico diante do próximo” (Velho, 2003, p. 18).

No entanto, existe um risco. Segundo Silva (2007), o pesquisador, que também é profissional da mesma área de atuação onde a pesquisa está sendo desenvolvida, arrisca-se a ficar em um papel que possui um “teor fiscalizador” (Silva, 2007). Como apontado antes em seu artigo, o autor faz referência ao pesquisador que, igualmente, é colega de profissão. No caso da pesquisa aqui proposta, a pesquisadora é uma profissional da área de psicologia que atua no IBC e atende o público-alvo.

Entretanto, a ideia do “teor fiscalizador” parece ser uma possibilidade real a ser enfrentada pela pesquisadora, no decorrer do estudo, podendo ser abraçada como um dado relevante da pesquisa, caso esse fenômeno venha a ocorrer. Uma possível maneira de detectar tal fenômeno seria por meio das dúvidas vindas das entrevistadas que, de alguma maneira, demonstrassem a preocupação de que os conteúdos de suas respostas às perguntas da entrevista semiestruturada pudessem chegar à direção do Instituto e vir a prejudicá-las.

Uma proposta de cuidado ético e de implicação envolve a escolha das cuidadoras participantes da pesquisa. Como psicóloga da instituição, desenvolvo trabalhos com as mães das crianças e adolescentes matriculados na escola do IBC. Um desses trabalhos refere-se ao grupo de mães da “Sala das Mães”.

A “Sala das Mães” é um espaço localizado, dentro do IBC, para que os responsáveis pelos alunos e alunas aguardem seus filhos, enquanto eles estão em atividades em sala de aula. É o mesmo local onde se situa a Associação de Pais, Alunos e Reabilitados do Instituto Benjamin Constant (APAR). Como o instituto fica no bairro da Urca, distante da moradia da

maioria das famílias que têm filhos matriculados no IBC, ele oferece esse espaço para que os responsáveis esperem por seus filhos, sem que necessitem ter que voltar para suas casas, ao deixá-los na escola, pela manhã.

O trabalho desenvolvido por mim, nesse espaço, já teve diferentes configurações, no que tange à periodicidade dos encontros. É importante ressaltar que, em toda a instituição, há somente duas psicólogas, que atendem públicos diferentes. A outra profissional da psicologia atua no serviço de reabilitação. Sendo assim, os encontros do “grupo de mães” precisam se adequar às outras demandas institucionais. Esses dados serão aprofundados durante o desenvolver da tese. Vale salientar que as informações sobre os atendimentos realizados pelos alunos do IBC não são confidenciais para a psicóloga da escola, cargo que ocupo.

No entanto, é importante destacar que a pesquisadora tem um considerável vínculo de credibilidade e confiança, que foi construído com os responsáveis pelos estudantes e suas famílias, ao longo dos anos. Por outro lado, fica a inquietação em relação aos critérios para a seleção das entrevistadas que farão parte da pesquisa. O lugar ocupado por mim poderá transitar, como sublinhado antes, entre o vínculo de confiança e o de teor fiscalizador (Silva, 2007).

Pensando sob esse aspecto, as cuidadoras escolhidas são maiores de idade e representam uma amostra de todos os segmentos da escola do IBC. Em vista disso, foram abordadas duas cuidadoras da educação precoce, duas da educação infantil, duas da primeira fase e duas da segunda fase, formando um total de oito participantes. O critério para a escolha das cuidadoras será por abordagem direta.

As cuidadoras escolhidas tinham seus filhos matriculados em algum serviço terapêutico oferecido pelo IBC, além da escola, tais como: fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia e odontologia. A minha experiência, no IBC, tem demonstrado que muitos responsáveis escolhem o IBC como escola, justamente por oferecer serviços e atendimentos que seriam considerados clínicos. O critério de escolha das cuidadoras será por abordagem direta, como apontado antes.

De início, realizei uma abordagem aos profissionais que atuam nas áreas supracitadas. Por meio da abordagem, obtive os nomes das crianças que estão em atendimentos em seus serviços e, assim, tive acesso às mães desses alunos. Em um momento posterior, estabeleci a aproximação com as responsáveis pelas crianças que são atendidas em tais serviços, de maneira direta. Interpelei-as, primeiro, por meio de mensagem de texto, identificando-me e marcando encontros individuais. Nessa etapa, expliquei a maneira pela qual cheguei até elas.

O segundo momento da abordagem direta foi por meio de encontros individuais. Nesses encontros, aprofundamos o *modus operandi* da pesquisa e retiramos todas as dúvidas. Quando as responsáveis aceitaram participar, de fato, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Tendo explicitado a maneira pela qual as mães das crianças que participaram da pesquisa foram escolhidas, mostraremos como se pretende estruturar a tese: no primeiro capítulo, foi realizada uma revisão da literatura sobre itinerários terapêuticos, no Brasil, com ênfase na metodologia utilizada em sua coleta de dados. O primeiro capítulo, versa um estudo detalhado sobre a importância das narrativas na construção de experiências humanas subjetivas, o que será relevante na análise dos processos de produção das histórias narradas pelas cuidadoras. Além disso, por meio de suas narrativas, pode-se ter um panorama de seu acesso aos serviços especializados, no sentido da “obtenção de assistência quando necessário, pressupondo uma porta de entrada de fácil reconhecimento pelo usuário” (Lima; Baptista; Vargas, 2017). De acordo com Moreira *et al.* (2016), as narrativas “surgiram como alternativa para se compreender os diversos fenômenos humanos e influenciaram várias áreas do conhecimento como a Sociologia, a Antropologia, a Psicologia, a História, a Saúde, a Literatura, dentre outras”. (Moreira *et al.*, 2016, p. 227). Assim, o arcabouço teórico sobre o itinerário terapêutico e sobre o uso da narrativa oral será o tema do primeiro capítulo da tese.

Em relação ao itinerário terapêutico, pode-se defini-lo como:

“todos os movimentos desencadeados por indivíduos ou grupos na preservação ou recuperação da saúde, que podem mobilizar diferentes recursos que incluem desde os cuidados caseiros e práticas religiosas até dispositivos biomédicos predominantes (atenção primária, urgência, etc.). Referem-se a uma sucessão de acontecimentos e tomadas de decisões que, tendo como objeto o tratamento da enfermidade, constrói uma determinada trajetória”. (Cabral *et al.*, 2011, p. 4434)

Segundo Moreira *et al.* (2016), “itinerários terapêuticos referem-se, portanto, a formas de recuperar os caminhos percorridos no enfrentamento de alguma condição de saúde particular”. A citação dessas autoras corrobora um dado que é percebido em minha atuação. Ao receberem o diagnóstico de deficiência visual de seus filhos, algumas mães buscam, nos caminhos percorridos em meio às prescrições médicas e terapêuticas, opiniões diferentes daquelas que forneceram o diagnóstico da deficiência. As mães sentem que precisam confirmar se o quadro de cegueira de seu filho é realmente irreversível ou se há alguma outra possibilidade de reverter a sua condição visual.

Vale ressaltar que o IBC é um órgão vinculado ao MEC e, portanto, seu produto de oferta é a educação. No entanto, existe, na instituição, um formato híbrido de ofertas de serviços

para o deficiente visual, como apontado antes. Debruçar-se sobre o itinerário terapêutico das crianças matriculadas nessa instituição de oferta híbrida (saúde e educação) parece trazer uma perspectiva inédita ao tema dos itinerários terapêuticos. Além disso, a valorização das subjetividades, nos trajetos percorridos pelas mães das crianças cegas, permite que se investiguem todas as peculiaridades inerentes ao processo, valorizando suas narrativas e histórias de vida.

Em alguns casos, a pessoa responsável pelo trajeto estabelecido desde o nascimento da criança até a sua chegada ao IBC poderá ser a mãe, o pai, a tia, a avó, o avô, ou alguém que, mesmo não estabelecendo relação de consanguinidade com a criança, fique responsável pelo seu cuidado diário. A respeito da noção de família, Aureliano (2018, p. 371) postula que:

Posicionamentos críticos no interior da Antropologia sugeriram que os termos analíticos utilizados para definir família e parentesco refletiam os valores da sociedade dos pesquisadores, nas quais essas categorias são significadas, principalmente, através de uma noção biológica do vínculo, centrada na consanguinidade.

Assim, ao receber uma criança para a escola do IBC ou para algum serviço de atendimento individualizado, na instituição, uma das primeiras frases ouvidas pelos profissionais que recebem essas famílias é sobre o modo como elas (as famílias) ficaram sabendo da existência do IBC. Concomitantemente à informação, surgem relatos de outros locais por onde essas famílias passaram, ou que ainda frequentam, muitas vezes acrescidos de verdadeiras sagas percorridas de maneira solitária.

Outro dado importante que se observa, em minha prática diária, é a existência de um atravessamento de gênero importante, nas questões do cuidado. O marco teórico sobre esse atravessamento de gênero significativo será ancorado nas críticas (Tronto, 1993) aos postulados de Carol Gilligan (1982; 2009), no campo da psicologia do desenvolvimento moral.

Por conseguinte, a prática profissional da pesquisadora tem demonstrado, como abordado anteriormente, que a maioria das pessoas que exercem a função de cuidadores, no IBC, é formada pela figura feminina; não necessariamente por mães. Em alguns casos, quem ocupa esse papel são avós, tias, primas e, até mesmo, pessoas sem vínculo de consanguinidade. Nesse sentido, será utilizado o termo “cuidadora” e, para efeito de um recorte, as cuidadoras no cenário serão, mais especificamente, as mães das crianças cegas congênitas. Cabe lembrar que as mães que cuidam das crianças do IBC ficam quase o dia inteiro na instituição (o IBC funciona das 8h às 15h, para o público externo), porque suas residências ficam distantes do bairro da Urca, zona sul do Rio de Janeiro, localidade da instituição.

Dentro dessa perspectiva de cuidado, o segundo capítulo explora o tema da construção do cuidado, as características determinantes da busca do cuidado e as dimensões subjetivas e culturais que interferem na forma como a pessoa define e busca o cuidado (Gerhardt; Burile; Muller, 2016) e o atravessamento de gênero nesse cuidado.

Outra categoria a ser analisada, na pesquisa, refere-se à representação da sobrecarga familiar (Campos; Soares, 2005), quando do nascimento de uma criança cega, em determinada família. Em minha experiência, no IBC, um relato comum e constante das mães das crianças deficientes visuais é o quanto elas se sentem cansadas e sobrecarregadas. Essas mulheres narram que a demanda de cuidados, que nasce junto com as crianças, exige que estejam sempre atentas a elas, causando tensões constantes. Além do mais, o número de prescrições médicas e terapêuticas é tão alto que chega a níveis inatingíveis de execução. Muitas vezes essas mulheres sentem-se culpadas por não conseguirem arcar com as exigências médicas e terapêuticas.

Nas entrevistas que realizo com os responsáveis que ingressam, no IBC, é comum perceber, no relato das mulheres, que existe o afastamento da família (avós, tios, primos, entre outros). Esse distanciamento acontece pelo medo de que seus familiares não saibam lidar com as especificidades da criança cega congênita, ou por receio de que a sobrecarga de trabalho os atinja.

Em referência a essa perspectiva, meu trabalho, no IBC, parece reforçar que o papel do cuidado atua dentro da lógica feminina, embora em um conceito mais amplo, que inclui questões de subalternidade. São mulheres de classe social mais baixa, que não possuem condições financeiras necessárias para contratar alguém que estabeleça essa função em seu lugar ou que, pelo menos, ajude a amenizar a sobrecarga.

Por fim, o terceiro capítulo será dedicado à pesquisa de campo sobre o itinerário terapêutico percorrido pelas mães das crianças cegas congênitas, do nascimento até a sua chegada ao IBC e suas perspectivas futuras. Quais foram os serviços, os profissionais e as pessoas pelos quais elas passaram? Foram serviços públicos ou foram serviços privados ou filantrópicos, entre outros? A tese versa sobre os caminhos percorridos por elas. Em meio a esse trajeto, busco investigar, a partir das narrativas das cuidadoras, se existe uma rede sistemática de amparo a essas famílias. A minha prática tem demonstrado que a busca por apoio ao cuidado com o filho, que nasce deficiente, é solitária e desarticulada, sem o patrocínio de política pública, privada ou filantrópica. Desse modo, para que se conheça a história de vida das pessoas abordadas, a tese será construída a partir das narrativas na construção de experiências humanas subjetivas, como também nos processos de produções de histórias pelas cuidadoras, dialogando com autores como Ricoeur (1983).

Outro tópico importante a ser investigado, na tese, refere-se às maneiras pelas quais o itinerário terapêutico das famílias do IBC foi atravessado pela pandemia de COVID-19. Assim, a investigação sobre os impactos que a pandemia ocasionou na busca de atendimentos por parte das mães com crianças cegas fará parte do terceiro capítulo.

Existem estudos (Matos; Silva, 2020; Castro; Nogueira, 2020; Weid, 2020) que abordam o percurso das pessoas, com deficiência, que adoeceram por COVID-19 e o modo como elas buscaram as redes de cuidados disponíveis para o tratamento da doença. No entanto, o material encontrado se concentra nas questões da COVID-19, mas não aborda como os outros tratamentos (médicos, fisioterapeutas, psicólogos, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos...), que já existiam antes da pandemia, impactaram as famílias que cuidam de crianças cegas congênitas. Nosso objetivo, ao abordar a questão da pandemia com as mães das crianças com deficiência visual, é entender quais foram os impactos nos processos terapêuticos que seus filhos já frequentavam e suas consequências para a criança e sua família.

Intencionamos entender de que forma o contexto social em que as famílias estão inseridas tenha atrapalhado, ou não, a busca por atendimentos ou a permanência naqueles que essas crianças já frequentavam, anteriormente. Sabemos que a pandemia afetou todos de maneiras diferentes e que pessoas de nível socioeconômico mais baixo sofreram impactos que pessoas com poder aquisitivo mais alto não sofreram.

No que tange à ética, toda a pesquisa seguiu a Resolução de Ética e Saúde, nº 510, de 7 de abril de 2016, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que aborda a realização de pesquisas com seres humanos. Os três eixos principais que são abordados no documento e de responsabilidade obrigatória do pesquisador, para a proteção dos participantes, são: riscos envolvidos, consentimento informado e, por último, confiabilidade e sigilo no uso das informações. Em vista disso, incluímos um TCLE, com a descrição dos objetivos e dos procedimentos da pesquisa, que foi submetida aos comitês de ética e pesquisa do IMS e do IBC, respectivamente, sendo iniciada depois de aprovada.

A relevância da pesquisa para a saúde coletiva aponta para uma perspectiva crítica, observando como os marcadores sociais da diferença, tais como gênero, e aqui, especificamente, deficiência, interferem na vida e nas relações sociais dessas mulheres, como também na relação com seus filhos, na percepção delas mesmas. Os estudos das áreas sociais e da Antropologia “já consolidaram como marcadores o gênero, a raça, a orientação sexual e a classe social; e, mais recentemente, têm voltado seus olhares para outros marcadores como deficiência e idade” (Batista; Perez, 2016, p. 24).

## CAPÍTULO 1: ITINERÁRIO TERAPÊUTICO E NARRATIVAS

### 1.1 Itinerários terapêuticos

O tema “itinerários terapêuticos” pertence, originalmente, à Antropologia. Atualmente, ele vem ganhando espaço dentro das áreas de “Ciências Sociais e Humanas em saúde e de Políticas, Planejamento e Gestão” (Gerhardt; Burile; Muller, 2016, p. 29). Esse modo de coleta de dados é especialmente utilizado para embasar estudos que englobem aspectos culturais, étnicos, econômicos e sociais, na aprendizagem sobre os sistemas de saúde (Gerhardt; Burile; Muller, 2016). Autores, como Moreira *et al.*, referem-se ao itinerário terapêutico como “formas de recuperar os caminhos percorridos no enfrentamento de alguma condição de saúde particular” (Moreira *et al.*, 2016, p. 224).

No entanto, é importante ressaltar que a condição física da criança cega não condiz com uma situação de falta de saúde. Em alguns casos, as especificidades e as peculiaridades inerentes à condição visual da criança fazem com que os responsáveis – no caso da pesquisa, as mães cuidadoras – busquem auxílio para melhor compreenderem e saberem lidar com as particularidades do desenvolvimento de seus filhos (Santos, 2018). O valor dado ao aspecto qualitativo que se pretende levantar e analisar sobre os caminhos percorridos pelas mães das crianças do IBC parece ir ao encontro dos postulados teóricos que fundamentam o itinerário terapêutico. Nesse sentido, segundo Moreira *et al.* (2016), ao valorizar a voz do usuário, importa como ele fala de si e de sua condição, como aborda suas histórias de sofrimento e passa a “narrar sua vida” (Moreira, *et al.*, 2016).

Cabral *et al.* (2011), ao realizarem um levantamento da produção científica sobre o itinerário terapêutico, no Brasil, descobriram, em suas análises, 11 artigos que abordavam o tema, nos últimos 20 anos. Em sua maioria, os postulados dos artigos consideravam o itinerário pela perspectiva e narrativa do usuário, tendo como foco a percepção do “doente” (Cabral *et al.*, 2011). Esse modo de coleta de dados mostra-se eficaz quando a proposta é valorizar as narrativas das mães das crianças matriculadas, no IBC, valorizando o lugar de fala dessas mulheres (Santos, 2018).

De modo parecido ao dos autores supracitados, no parágrafo anterior (Cabral *et al.*, 2011), Gerhart *et al.* (2016, p. 34) nos apresentam um estudo “de uma revisão narrativa do estado da arte que compilou artigos, teses, dissertações, capítulos e livros” sobre os itinerários terapêuticos, em situações de “agudizações e cronicidades em saúde, considerando a perspectiva das pessoas que vivenciam”. Em suas análises, as autoras encontraram poucas teses

e dissertações sobre o tema “itinerário terapêutico”. Dos 77 artigos sobre o assunto, somente 16 eram provenientes de teses e dissertações.

Ao contrário do abordado por Gerhart *et al.* (2016) e Trad, Castellanos e Guimarães (2012) postula que os estudos sobre itinerários terapêuticos nacionais e internacionais não são, necessariamente, antropológicos ou etnográficos. Estudos das décadas de 1990 e 2000 abordam a temática sob o viés do modelo explicativo (*explanatory models*) e a apropriação desse tipo de enfoque é bastante superficial. Geralmente, esse padrão de abordagem limita-se a descrever as instâncias de cuidados mobilizadas e as motivações que levaram a tais escolhas (Trad; Castellanos; Guimarães, 2012). Ainda segundo o postulado desse autor, uma coletânea realizada por Rabelo, Alves e Souza (1999, p. 132 *apud* Trad; Castellanos; Guimarães, 2012) defendia a vinculação entre experiência e narrativa, sendo necessários os projetos individuais “dentro de um campo de possibilidades, circunscrito histórica e culturalmente”.

Consultando a primeira parte da coletânea supracitada (Alves; Souza, 1999), segundo os pressupostos dos autores, não existe um padrão único quando certos sinais e sintomas levam à busca para um determinado tratamento. Ainda de acordo com os autores, o itinerário terapêutico “é um fenômeno por demais complexo para que possa ser subsumido a generalidades que procedem pela descoberta de leis que ordenam o social” (Rabelo; Alves; Souza, 1999, p. 135). Em continuidade, para os autores, tanto a doença quanto a cura são experiências intersubjetivas construídas, em que as pessoas envolvidas estão “continuamente negociando significados” (Rabelo; Alves; Souza, 1999, p.136).

Tal dado nos apresenta o quanto esse tema ainda merece ser explorado, principalmente na área da deficiência visual. Segundo Gerhardt, Burile e Muller (2016), ao se falar sobre itinerários terapêuticos, existe um pluralismo que engloba o “conjunto de cuidados e crenças sobre o corpo e a alma, a saúde e a doença, a partir da inserção em um sistema cultural com significados e arranjos particulares de instituições, racionalidades e de interações interpessoais” (Gerhardt; Burile; Muller, 2016, p. 29). Desse modo, é um método que permite que se faça uma investigação sob a perspectiva do participante (Gerhardt; Burile; Muller, 2016).

Dessa maneira, o referencial teórico aqui explorado nos permitiu interpretar e compreender a experiência das mães das crianças, no IBC, por suas próprias narrativas, valorizando toda a riqueza da subjetividade de suas histórias e o significado do que é, para elas, ter um filho deficiente visual, evidenciando que, nessa investigação, o protagonismo estará em suas falas.

Pesquisar o caminho percorrido por elas, sob o viés de suas narrativas, expõe um universo fidedigno dos cenários dos quais somente elas sabem as representações, experiências

e impactos, em seus modos de vida (Santos, 2018). Segundo Alves (2016, p. 136), “pesquisas tendem a deixar de lado o fato de que os atores muitas vezes apresentam diferentes cursos de ação, vacilações, dúvidas, entradas e saídas em diversas modalidades terapêuticas”.

Uma pesquisa realizada por Gerhard, em 2006, apontou que, para o enfrentamento dos problemas relacionados com a busca de um serviço de saúde, são necessárias a (re)apropriação e a (re)construção de saberes, a identificação da rede de apoio e a capacidade que cada indivíduo tem de se mobilizar, nas buscas por tais recursos. De modo similar, no que diz respeito às redes de apoio, Bellato *et al.* (2011) postula que as “famílias empreendem buscas nos diferentes subsistemas de cuidado e, nessas trajetórias, são afetadas também pelo modo como os serviços de saúde produzem e disponibilizam cuidados” (Bellato *et al.*, 2011, p. 177).

Nesse sentido, de acordo com os postulados de Silva (2016), o itinerário terapêutico é uma ferramenta que permite compreender os variados caminhos percorridos por essas mães cuidadoras, podendo eles constituírem caminhos da ordem do domínio leigo, em que a “experiência pessoal é tida como credencial de referência”, ou setores que não são os oficiais (Silva, 2016). Ou, ainda, em conformidade com Aureliano (2018), o itinerário terapêutico até os centros de referência, como é o caso do IBC, pode ser variado, convertendo-se em um caminho mais curto, se a mãe cuidadora tiver uma rede de apoio que possa orientá-la sobre a trajetória, ou um caminho de peregrinação, caso essa mulher não tenha uma rede (Santos, 2018) em que possa se apoiar. É importante ressaltar que Aureliano, em seu artigo, está se referindo aos pacientes com doenças genéticas raras, mas a analogia com os caminhos percorridos pelas cuidadoras pareceu uma via possível.

Dessa forma, para a pesquisa aqui proposta, o itinerário terapêutico abarcou a trajetória de vida singular das mulheres que, após a alta da maternidade, com seu filho em seus braços, ainda sofrendo a dor de ter recebido o diagnóstico da cegueira de sua criança, buscaram sentidos e valores, no percurso à procura de cuidado para o seu filho (Santos, 2018). Assim, analisar esse trajeto requer “o reconhecimento da genealogia dessa busca dada em complexas lógicas e territórios, seja dos serviços de saúde, com sua organização formal e racional, ou dos sujeitos, com suas escolhas e ações singulares e autorais” (Assis, 2014, p. 279).

Seguindo os postulados de Alves e Souza (1999), o itinerário terapêutico refere-se a uma trajetória singular de uma rede de eventos sucessivos que formam “uma unidade” (Rabelo; Alves; Souza, 1999, p. 133). Para esses autores, o itinerário terapêutico “é um nome que se designa um conjunto de planos, estratégias, e projetos voltados para um objeto preconcebido: o tratamento da aflição” (Rabelo; Alves; Souza, 1999, p. 133). Nesse sentido, na tese aqui

proposta, cabe a investigação por meio do itinerário terapêutico, dos impactos ou aflições vividas pela cuidadora da criança que nasce com deficiência visual.

## **1.2 Breve revisão de estudos empíricos sobre Itinerários Terapêuticos: deficiências, doenças crônicas e transtornos mentais**

Aqui, faremos uma pequena revisão sobre alguns trabalhos que abordam o itinerário terapêutico e seus campos, dando preferência para a área que envolve as deficiências ou que possa dialogar com elas, tais como: doenças crônicas ou transtornos mentais. Nossa intenção é explorar quais foram os lugares onde essas pesquisas se realizaram, quem foram os atores que por elas passaram, debruçando-nos sobre alguns resultados. Será uma revisão narrativa e auxiliará no conhecimento ampliado dos itinerários terapêuticos, bem como nas técnicas para coleta de dados. Tais dados ajudaram a versar às análises das narrativas do Capítulo 3.

O itinerário terapêutico nos auxilia a compreender e descrever um percurso que um sujeito faz, na busca para um tratamento de saúde ou ajuda. É interessante mencionar que a deficiência visual não é um problema de saúde, mas como veremos no capítulo três, todas as mães precisaram percorrer por unidades de saúde, na busca de ajuda para lidar com as questões de seus filhos. No entanto, o termo também se refere à busca de cuidados para que uma pessoa procure ajuda para questões específicas, não necessariamente um problema de saúde.

Um estudo sobre itinerários terapêuticos de crianças com microcefalia, pelo vírus Zica (Bosaipo *et al.*, 2021), foi realizado em um Centro de Referência em Neurodesenvolvimento, no período de abril de 2017 a fevereiro de 2018, com os responsáveis por crianças que apresentavam esse quadro. A metodologia utilizada foi a abordagem qualitativa exploratória, implementada na cidade de São Luiz do Maranhão.

A escolha dos participantes (responsáveis ou cuidadores) aconteceu em duas etapas: inicialmente, elaborou-se um levantamento de todas as crianças matriculadas, no momento do estudo, para, posteriormente, selecionar-se a amostra de pesquisa. A amostra contemplou diferentes histórias, “considerando idade, escolaridade, estrutura familiar” (Bosaipo *et al.*, 2021, p. 2273). A técnica principal foi uma entrevista semiestruturada e, outra, estruturada, na qual se utilizou a técnica de análise de conteúdo, na modalidade temática.

Assim, foram efetuadas 20 entrevistas com os responsáveis, em idades que variavam entre 15 e 42 anos. No momento da coleta, as crianças tinham entre 11 meses e 2 anos e 2 meses, sendo a maioria delas do sexo feminino. Como resultado, a construção do itinerário terapêutico se deu a partir do momento em que receberam a suspeita e/ou a confirmação do

diagnóstico de microcefalia. Os caminhos percorridos pelos responsáveis foram de muita peregrinação, já que eles tiveram que enfrentar o despreparo e o desconhecimento acerca da doença, por parte dos profissionais.

Em função do cenário de despreparo dos profissionais, muitas famílias recorreram ao setor informal, “constituído, especialmente, por famílias que viviam a mesma experiência, o que tomou grande dimensão na construção dos itinerários terapêuticos” (Bosaipo *et al.*, 2021, p. 2278). O estudo mostra o quanto os grupos sociais, em que as famílias se identificam, formam uma rede de apoio importante para os momentos de incertezas, consistindo em um elemento fornecedor de informações relevantes para o processo de busca de tratamento.

Apresentando dados parecidos aos postulados supracitados, no que diz respeito às sagas percorridas pelas famílias, Rodriguez, Cabeça e Melo (2021) postulam que essas pessoas se sentem vulneráveis diante do Sistema Único de Saúde (SUS). Elas relatam dificuldades para conseguir acesso à saúde. Muitas vezes, esse acesso surge a partir de ajudas inesperadas. Assim, quando as famílias chegam ao serviço de referência, sentem-se aliviadas. Por outro lado, também percebem que existirão outros problemas.

A pesquisa foi realizada com dez famílias de crianças que apresentavam doenças crônicas e se achavam internadas em um hospital universitário público, no interior de São Paulo. Como método, utilizou-se uma entrevista fenomenológica com uma questão norteadora: “conte-me a respeito do caminho que você (e sua família) percorreu em busca de atendimento de saúde para o seu filho antes de chegar neste hospital” (Rodriguez; Cabeça; Melo, 2021, p. 24).

O caminho em busca de assistência ao filho se inicia quando sinais e sintomas, que não existiam antes ou não eram percebidos como problemas de saúde, começam a surgir. Para chegar ao resultado, os pesquisadores realizaram um estudo qualitativo, na modalidade fenomenológica, sobre o itinerário terapêutico. A importância da pesquisa fenomenológica, para o campo de investigação, é que ela se propõe a compreender o ser humano a partir de suas perspectivas de mundo: “não são apenas as vivências de um indivíduo no mundo, pois a experiência tem teor e densidade menos subjetivos, referindo-se a algo que é percebido sensorialmente” (Rodriguez; Cabeça; Melo, 2021, p. 3). Para tais autores, a experiência sensorial não pode ser reduzida a memórias ou sentimentos, pois eles fazem parte da constituição da pessoa. A experiência sensorial integra o arcabouço que compõe a compreensão de mundo.

Uma pesquisa qualitativa (Farias *et al.*, 2021), realizada com 41 familiares, abordando o itinerário terapêutico das famílias de crianças com deficiência, no subsistema profissional de

cuidados em saúde, do Ceará, evidenciou que as famílias descreveram cinco percursos: relacionados à fé, estruturas de suporte, condutas médicas, condutas profissionais e serviços de saúde. Segundo os entrevistados, o subsistema profissional destacou-se como deficitário, no percurso ao cuidado com a saúde de crianças com deficiência. O método utilizado para a realização de tal estudo foi a técnica de trajetória de vida.

Um dado relevante, que aparece em comum nas três pesquisas apontadas, até o momento, é a dificuldade das famílias em conseguir o acesso à porta de entrada dos serviços oficiais e sua peregrinação até a chegada nesses dispositivos, sendo o setor informal um importante aliado na trajetória de cuidado.

De modo similar aos estudos antes citados, o itinerário terapêutico em que Lima *et al.* (2018) se debruçaram mostrou que as dificuldades das famílias perpassam a investigação e a identificação, pelos profissionais de saúde, dos sinais e sintomas da criança, além da passagem dos familiares, por diversos serviços de saúde, até a confirmação diagnóstica. O método utilizado foi uma pesquisa descritiva e exploratória, de abordagem qualitativa, realizada de março a novembro de 2016, por meio de entrevistas semiestruturadas. É interessante que o termo “peregrinação” também aparece, neste trabalho, sobre o itinerário terapêutico. Quando a família percebe os primeiros sinais e sintomas do câncer, na criança, “inicia-se uma caminhada muitas vezes árdua, por diversos serviços de saúde, o que representa uma peregrinação na busca pelo diagnóstico e tratamento” (Lima *et al.*, 2018, p. 6). A dificuldade de acesso aos dispositivos oficiais de cuidado parece ser um dado comum a todos os estudos aqui apresentados, até o momento (Bosaipo *et al.*, 2021; Rodriguez; Cabeça; Melo, 2021; Farias *et al.*, 2021; Lima *et al.*, 2018).

O artigo de Lima, Baptista e Vargas (2016), sobre o acesso ao serviço de oftalmologia, do IBC, apresentou as barreiras de acesso aos serviços de saúde pública especializados em oftalmologia. As autoras postularam que o IBC “não possui vínculo com o SUS, e as regras de acesso são definidas pelo próprio instituto, não levando em consideração o perfil de necessidades da população” (Lima; Baptista; Vargas, 2016, p. 619). Na introdução deste trabalho, abordamos o perfil institucional do IBC de maneira aprofundada.

Assim, para a pesquisa proposta, as pesquisadoras apoiaram-se nos conceitos de acesso e itinerário terapêutico. As estratégias metodológicas utilizadas foram: análise de documentos, entrevistas com os pacientes e funcionários, além da observação participante. Foram entrevistados 21 pacientes, com idades que variam entre 30 e 84 anos. Os resultados apresentados destacaram que o acesso à especialidade de oftalmologia ocorre de maneira tardia, por desconhecimento e, também, pela constatação da ausência de serviços públicos próximos

às residências. Os acessos aos serviços de saúde dependerão das possibilidades de escolhas individuais, da situação sociocultural e, sobretudo, porque o itinerário terapêutico se iniciou “mediante a percepção de que a enfermidade não seria simplesmente resolvida sem cuidado médico” (Lima; Baptista; Vargas, 2016, p. 622).

Outro estudo, abrangendo as explicações de familiares sobre o sofrimento psíquico (Vieira; Pergoraro, 2020) utilizou, como método, o itinerário terapêutico. Dez familiares de pessoas maiores de 18 anos, que se encontravam em tratamento em um Centro de Atenção Psicossocial (CAPS), localizado no Triângulo Mineiro, foram convidados a participar da pesquisa. Como técnica para a pesquisa, utilizou-se uma entrevista semiestruturada que investigou, além dos dados sociodemográficos, as explicações fornecidas, pelo familiar, sobre a doença ou transtorno mental; a busca por suporte, após a identificação do problema; os tratamentos já realizados pelo usuário e os sentimentos da família sobre sua inclusão, nos serviços de saúde (Vieira; Pergoraro, 2020).

Depois da transcrição literal, a análise ocorreu com base nas etapas delimitadas pela “teoria fundamentada em dados”. Como apoio para a construção de categorias, foi empregada a “Árvore de Associação de Ideias”, com a elaboração de uma árvore para cada entrevista, com destaques para as falas que respondiam ao objetivo da pesquisa. A maioria dos familiares era do sexo feminino, com baixa escolaridade e parentesco direto com o usuário.

No estudo, destacou-se o gênero predominantemente feminino entre os cuidadores. Como resultado da análise do material coletado, “os familiares não apresentaram um entendimento único e uniforme acerca do sofrimento psíquico, mas diversas hipóteses e suposições” (Vieira; Pergoraro, 2020, p. 4). Entre elas, destacamos explicações espirituais, orgânicas, histórico familiar, eventos da vida, diagnóstico e outros. Percebe-se que o método do itinerário terapêutico é uma ferramenta que se encaixa em diversas propostas, visando o entendimento do contexto das subjetividades do público pesquisado, valorizando suas narrativas. Valorizar o relato singular das mulheres que cumprem o papel de cuidadoras permitirá compreender suas histórias, por meio de situações vivenciadas e experienciadas por elas, aproximando-nos, dessa maneira, de um relato, o mais fidedigno possível, daquilo que elas sentiram – ou sentem – de fato.

### **1.3 Narrativas como valorização do lugar de fala e da história de vida**

Ao escolhermos a narrativa como método de conhecimento científico da história de vida e ao valorizar a fala a partir da perspectiva das mães das crianças matriculadas no IBC,

reconhecemos suas histórias repletas de sentidos, significados, semânticas, metáforas... Cada pausa, cada suspiro, cada dúvida tinha o seu significado. Entendemos o lugar de fala como um espaço de quem já viveu a experiência e sabe expressar sobre o que viu e sentiu.

Para esse desafio, é preciso que a escuta seja ampliada e que sejam considerados não somente os aspectos objetivos de seus percursos, como também as questões subjetivas. Segundo Spink (2015), é preciso que novos métodos sejam incorporados às pesquisas científicas. Para tal, a autora sugere “a incorporação de narrativas pessoais nos trabalhos sobre atenção à saúde” (Spink, 2015, p. 121). Ainda segundo a autora, essas narrativas não deveriam ficar confinadas em espaços teóricos e serem difundidas para permitir circulação de ideias. A narrativa pode ser um método eficaz que permite “ampliar a participação social, a produção de saúde e a defesa da cidadania, bases para uma democracia forte e um Estado solidário” (Ceccon, 2022, p. 8). Ainda segundo Ceccon (2022, p. 8), a narrativa reforçaria “a utilização de metodologias participativas e inclusivas, baseadas no respeito, na solidariedade e na cooperação”. Segundo Lima, Baptista e Vargas (2016, p. 616), “o itinerário não se restringe, portanto, apenas à disponibilidade dos serviços de saúde ou à utilização de métodos de cura, mas, também, abarca a compreensão do processo sociocultural implicado na escolha do tratamento”. Desse modo, um itinerário é formado por muitos elementos que englobam histórias de vidas, com suas dificuldades e seus percalços, perpassados por crenças, culturas, modos de viver em comunidade, aspectos socioeconômicos, familiares e religiosos, entre outros que guiam esse caminho, de maneira subjetiva, dentro da realidade de cada um.

Toda narrativa tem suas peculiaridades e nos aponta como os relatos são carregados por emoções subjetivas, conhecimentos e experiências únicas que representam suas histórias. Segundo Moreira *et al.* (2016, p. 226), “uma narrativa faz referência a qualquer contação dos tradicionais gêneros épicos formulados oralmente até as modernas novelas, as tecnologias ou qualquer fragmento do discurso cotidiano”. Para Larrosa (1994), “*Narrare* significa algo assim como arrastar para frente”.

As histórias sempre cumpriram uma função social importante, tendo a finalidade de levar o conhecimento dos mais antigos para os mais novos, contar lendas, ensinar receitas e histórias de vidas. Elas constituem uma maneira de partilhar sabedoria e são, geralmente, narradas em situações de convívio coletivo (Moreira *et al.*, 2016). Na análise das narrativas sobre os itinerários terapêuticos tais conceitos são importantes para ajudar na organização dos eventos ocorridos ao longo de seus trajetos: o que motivou (o começo) a mãe em busca de cuidado, já que a condição relativa à deficiência visual não precisa, necessariamente, de cuidados médicos por não ser uma condição relativa à doença; a jornada iniciada por essa mãe

em busca de cuidado. Ao utilizar o termo narrativa busca-se uma apropriação deste significante dentro dos postulados de Ricoeur (1983). Segundo Anhor (2012, p. 191), existe uma dicotomia nos estudos de historiadores entre uma linguagem que dê preferência aos dados de modalidade analítica e outra que privilegia a modalidade estrutural “com ênfase, de preferência, nos dados quantitativos, e que tende a ser cada vez mais privilegiada em detrimento da narração”. De acordo com a autora, tal fato acontece porque existe uma espécie de metonímia em torno do significante “narrativa”. De acordo com a teórica, a “mudança no entendimento da noção de narrativa, permitindo explorá-la como categoria de análise, propiciando assim a emergência de uma nova perspectiva teórica no campo da história” (Anhor, 2012, p. 192) se deve às contribuições das premissas de Paul Ricoeur.

A clássica obra do filósofo francês Paul Ricoeur (1983), “Tempo e Narrativa”, ainda é muito utilizada, na contemporaneidade, para balizar as discussões em torno desses conceitos. Na obra, ele aborda a explicação do tempo e da narrativa por meio da própria narrativa, ou seja, a narrativa se constrói com tempo. O autor parte da análise de alguns pensadores com relação à história e à narrativa. Ele utiliza um termo de Santo Agostinho, denominado tempo aporético<sup>4</sup>, e o conceito de intriga (motivo para narrativa) e mimese, que são postulados de Aristóteles, realizando um entrecruzamento entre esses termos. O termo mimese é utilizado, em sua obra, como significante de imitação criadora.

Para Ricoeur (1983), se a mimese é elaborada em função do tempo e se esse tempo não para, então ela (mimese) se elabora em tempos diversos e que não são, necessariamente, lineares. Para o autor, existem três tipos de mimeses (memórias): na primeira, nós temos o que ele denominou de pré-narrativa, ou seja, o tempo de percepção de elementos do ambiente, ideias e pensamentos, em que ainda não existe a narrativa, mas existe a construção de componentes que se articulam para formá-la; a segunda mimese é a construção do texto, a obra em si, onde o pensamento e as ideias são transformados em linguagem e a terceira mimese é a recepção à leitura da obra. A narrativa, segundo ele, não está pronta depois de escrita. Para ele, o tempo do narrador é um e aquele do escritor é outro, que também é diferente do tempo do leitor.

O postulado de Ricoeur (1983), em “Tempo e Narrativa” é de que existe uma ruptura epistemológica entre “conhecimento histórico e competência em seguir uma história. A ruptura afeta essa competência em três níveis: o dos procedimentos, o das entidades, o da temporalidade” (Ricoeur, 1983, p. 251). Em relação aos procedimentos, quando se fala na história que irá compor a narrativa – no nosso caso, saúde coletiva –, essa explanação é diferente

---

<sup>4</sup> Aporético vem da palavra Aporir, algo que não se resolve e não é decidido. Algo que possui certa indecidibilidade. O tempo desdobrado em fases, passado, presente e futuro (Ricoeur, 1983).

daquela que é contada por um historiador. No caso do historiador, ele está na situação de um juiz que tem, como função, contestar e tentar explicar um fato por ele narrado. Ele necessita de garantias e provas documentais que, quando problematizadas por seus pares, permitem que deem suporte às suas narrativas (Ricoeur, 1983). Para esse autor, “a objetividade é a convicção de que os fatos narrados por histórias diferentes possam se ajustar e de que os resultados dessas histórias possam se complementar” (Ricoeur, 1983, p. 233).

A ruptura epistemológica, no nível do procedimento, seria a transição do pensamento mítico, ao longo da história, para o pensamento científico, como, por exemplo: fenômenos tais como o trovão ou o relâmpago que, antes, eram entendidos como respostas dos deuses para determinadas situações. Com a ciência moderna, houve uma mudança nos procedimentos e a explicação passou a ser baseada no discurso científico, de modo que, na atualidade, ninguém precisa de um profissional formado em física para reconhecer tal evento, se narrado por uma pessoa leiga. Na ruptura, em nível das entidades, há uma mudança no modo como as pessoas atribuem significados e características às entidades que compõem a sua história. A ruptura da temporalidade é o tempo de transição entre os pensamentos míticos e o pensamento histórico-científico. Essas rupturas não são excludentes e acontecem o tempo inteiro, ao longo da história, mostrando-nos o quanto as narrativas são interpretadas e passam por diferentes transformações, ao longo do tempo. Essas rupturas são fundamentais para a compreensão do conhecimento do mundo em que vivemos. Campos e Furtado (2008) também recorrem à obra de Ricoeur para justificar as narrativas como método de análise, em pesquisas qualitativas em Saúde Coletiva. Segundo os autores, a narrativa, para Ricoeur, seria uma ação mediadora entre a experiência viva e o discurso. Ela ligaria a explicação à compreensão. De acordo com Ricoeur (*apud* Campos; Furtado, 2008), a narrativa serviria para “superar a distância entre compreender e explicar”. Eles postulam que o autor situa a origem da narrativa na Poética de Aristóteles e nas aporias do ser e não ser do tempo de Santo Agostinho (Campos; Furtado, 2008). Em continuidade, eles citam que o autor francês pesquisa as aporias da experiência do tempo, na obra de Santo Agostinho, para chamar a atenção sobre o caráter temporal da experiência humana. Para Ricoeur, a especulação sobre o tempo é ruminação inconclusiva, a qual só replica a atividade narrativa (Campos; Furtado, 2008).

A narração implica a memória e a previsão implica a espera. É devido a uma espera presente que as coisas futuras estão presentes como porvir. Portanto, como procedimento, não se trata de abolir a temporalidade, mas aprofundá-la (Campos; Furtado, 2008). Ricoeur se debruça nas experiências do tempo de Santo Agostinho e levanta questões fundamentais. A primeira delas é a aporia do ser e do não ser: se o passado não é mais, se o futuro não é ainda e

se o presente nem sempre é? Esse fundamento filosófico questiona se algo pode existir antes de “ser” ou se não existe até ser criado. Ele pode enriquecer a análise de uma narrativa ao explorar questões que surjam de maneira hipotética como, por exemplo, a elocubração sobre determinada situação que ainda não tenha acontecido, mas que poderá vir a acontecer. Se essa situação ainda não existe, mas tem a possibilidade de vir a acontecer e essa hipotética possibilidade vier a causar preocupação à autora da narrativa, poderia fazer parte da análise? De acordo com os postulados de Ricoeur, sim. “Narramos e é sempre a linguagem, a experiência e a ação que esta articula que resistem” (Campos; Furtado, 2008, p. 1091).

Ainda segundo os autores supracitados, a segunda preocupação de Santo Agostinho é sobre a medida do tempo. Santo Agostinho descreve o tempo como o passado que já não existe, o futuro que ainda não chegou e só existe o tempo em constante mudança (Campos; Furtado, 2008). Essa concepção é importante, em uma narrativa, se pudermos examinar como os eventos se desenvolvem no presente da história, conectando o que foi ao que está por vir. Pode-se examinar de que maneira os eventos passados moldam o presente das participantes e como as suas escolhas podem afetar seus futuros, moldando os rumos de suas histórias. Segundo Campos e Furtado (2008, p. 1092): “A expectativa e a memória são estendidas: a intenção presente faz o futuro passar a passado”. Ainda versando sobre a teoria de Santo Agostinho, Ricoeur postulou que o filósofo expôs o contraste entre tempo e eternidade – para Agostinho, no eterno, nada passa. A eternidade é tida como ideia limite do tempo. Para Ricoeur, essa afirmativa teria consequência em relação à possibilidade de “descronologizar” a narrativa e a saída tampouco seria “logicizar” a narrativa; porém, confessar o diverso do tempo, fazer justiça à temporalidade humana não abolindo, senão aprofundando, os níveis de temporalização.

Ao explorar o contraste entre tempo e eternidade, em uma narrativa, pode-se analisar os impactos do passado, na vida presente e os objetivos de ações futuras que exerçam influência na eternidade atemporal. Baseadas em experiências do passado, por exemplo, algumas pessoas podem pensar e executar ações específicas que causem impactos em um futuro no qual, talvez, essa pessoa já não esteja mais presente. É o caso de sujeitos que, por vivenciarem a pobreza, no passado, pratiquem ações, no presente, que permitam que, no futuro, seus descendentes não sofram as mesmas consequências relacionadas à pobreza. Essas ações podem ser de ordem mais objetiva: que se concentrem na finitude da vida como um seguro vital ou ações que transcendam gerações e estejam mais relacionadas à eternidade, ou seja, à ideia de limite do tempo como, por exemplo, investir em educação e autonomia, valorizando o que é “eterno”.

Ainda segundo Campos e Furtado (2008), Ricoeur segue sua investigação sobre o tempo de Agostinho a Aristóteles. Em Aristóteles, buscará na *Poética* suas formas e estilos: epopeia,

tragédia, comédia, ditirambo. São modos de imitação da ação, mas diferem em relação aos meios, objetos e maneiras. Os objetos são sempre as ações humanas: “A representação de seus agentes pode ser feita mostrando-os melhores, iguais ou piores do que são” (Campos; Furtado, 2008, p. 1092). A epopeia é caracterizada por contar histórias heroicas e grandiosas. Geralmente, a tragédia é centrada em eventos sérios e dolorosos que, muitas vezes, despertam emoções de piedade ou medo. A comédia é um gênero narrativo dramático, que tem como objetivo principal causar risos e entreter. O ditirambo é uma forma de música coral que, mais tarde, desenvolveu-se na tragédia. O ditirambo era uma expressão lírica e festiva, acompanhada de dança e cantada por um coro (Campos; Furtado, 2008).

Na análise das narrativas, a *Poética* de Aristóteles pode ser utilizada para o estudo da fala, visando observar os eventos que se desenrolam, identificando o início, o meio e fim. Pode-se ficar atenta às conexões entre os eventos que devem estar interconectados. É possível, também, pesquisar como uma emoção é despertada na narradora ou na pesquisadora, assim como fazer análise dos temas, significados e mensagens que as participantes pretendem transmitir. Ricoeur, em Aristóteles, destaca a noção de tecer a intriga, a tessitura da intriga. Designa a disposição dos fatos em sistema e a arte de compor (Campos; Furtado, 2008). A atividade produtora de intrigas deveria ser sobreposta a qualquer estrutura. Ricoeur enfatiza essa função de compor como uma operatória, algo que funciona. Da *Poética* de Aristóteles, Ricoeur ainda ressalta o conceito de atividade mimética: mimese, como vimos, significa imitação ou representação da ação (Campos; Furtado, 2008). O conceito de intriga, na obra de Ricoeur, é muito importante para a compreensão do significado de uma história ou texto, pois ela permite que os leitores ou ouvintes se engajem e se envolvam com a narrativa, criando expectativas e curiosidades sobre o que acontecerá, naquela história. Também é possível, por meio da intriga, identificar personagens e as ações que realizam ao longo da história.

No conjunto do campo narrativo (Campos; Furtado, 2008), toda história tem um começo, um meio e um fim. Por onde começar a contar, qual o ponto de partida? Para Ricoeur, em sua leitura de Aristóteles, o começo não é a ausência de antecedente, mas ausência de necessidade, na sucessão; o fim vem depois de outra coisa, seja por necessidade ou por probabilidade e o meio é uma simples sucessão: vem depois de uma outra coisa. O encontro de lugares onde a mãe possa levar seu filho corresponde ao meio da história e o fim seria a perseverança, a busca por alternativas, já que as histórias contadas revelarão, no futuro, outros trajetos. Tal postulado da obra de Ricoeur (1983 *apud* Campos; Furtado, 2008) fornece importante subsídio na fase de análise de dados e na organização de uma sequência lógica, no momento de elencar os tópicos do terceiro capítulo.

Ricoeur analisa as condições de validade e de verdade, na narrativa. De acordo com os autores, Ricoeur entende que pensar um elo de causalidade já é universalizar. A conexão interna é condição para a universalização: buscar no enredo sua coerência. Compor a intriga já é surgir o inteligível do accidental, o necessário – ou verossímil – do episódio. A atividade mimética compõe a ação; não é universal, faz com que ela surja. Se entendermos que inventar é, em realidade, redescobrir, chegaríamos assim a um conceito prospectivo da verdade (Campos; Furtado, 2008). Ao abordar a questão da universalização e a relação entre o enredo, o autor propõe que, ao estabelecer uma conexão entre causa e efeito, bem como entre os eventos de uma narrativa, trata-se de circunstâncias específicas como representações de algo mais amplo. Esse é o processo de universalização, cuja causalidade é vista como uma condição para buscar coerência e sentido, na história. A conexão interna refere-se à coerência entre os enredos de uma narrativa e ao modo como os elementos da história se relacionam uns com os outros. Já a coerência é buscar a universalização, ou seja, buscar o sentido da história. A intriga é o elemento que edifica o enredo. Todos esses elementos são importantes fundamentos para aquilo que Ricoeur denominou de prospectivo da verdade, que seria a hermenêutica que reconhece a verdade como algo que se desdobra ou se revela, gradualmente, no processo interpretativo.

Ricoeur (1983) demonstra que uma narrativa, para ser verídica, não precisa, necessariamente, ser comprovada cientificamente. O exemplo por ele apontado faz referência ao diagnóstico que um mecânico fornece ao seu cliente sobre um problema no motor do carro, que ele denomina de “engripamento do motor” (Ricoeur, 1983, p.178). Segundo a análise do hipotético mecânico, o problema seria ocasionado pela falta de óleo no motor, não precisando que nenhum físico comprovasse a sua análise. Confia-se na habilidade e experiência do mecânico. Desse modo, como afirmam Moreira et al. (2016, p. 231), “a realidade tal qual narrada, aquilo que é experienciado pelos contadores de história, ou seja, o que é real, verdade, para estes, sendo, pois, representações/interpretações particulares deste mundo”. Segundo Bastos e Biar (2015, p. 100), as narrativas têm uma aproximação com outras abordagens, tais como a história oral, que privilegia “o testemunho oral como instrumento do historiador e do antropólogo, tipicamente interessados na voz dos que ficam à margem da construção oficial da história”.

Desse modo, a partir da valorização do lugar de fala, a pesquisa qualitativa sempre ocupou lugar de destaque, na Saúde Coletiva. Assim, as narrativas buscam compreender os relatos e as questões relacionadas ao campo da saúde por meio de experiências grupais ou coletivas, em que sujeitos compartilham suas vivências de forma mais pessoal, com uma abordagem mais abrangente, considerando o contexto social, emocional, cultural e econômico.

Por meio delas, permite-se capturar as múltiplas dimensões do que significa saúde e, aqui nesta pesquisa, o significado de cuidado: o cuidado como o meio de acesso à saúde. Esse cuidado médico pode ser emocional, religioso, ou em qualquer lugar em que o sujeito se sinta cuidado. A visão mais abrangente dos determinantes e condicionantes sociais da saúde lança uma luz na importância do ambiente, no processo de cuidado e as narrativas têm a função de transmitir informações de maneiras complexas e envolventes. Além disso, as narrativas podem nos auxiliarem a “produzir redes discursivas para que saibamos mais daqueles que nos procuram e de suas conexões de vida, fugindo, assim, de uma espécie de escuta do sujeito a partir somente dos dados biomédicos de seu adoecimento” (Ceccon *et al.*, 2022, p. 2).

Assim, ao proporcionar que as mães narrem seus itinerários terapêuticos, por meio de suas narrativas, elas terão a oportunidade de organizar suas ideias, transformá-las em linguagem, para que a pesquisadora possa escrever suas histórias. O entendimento das narrativas a mim confiadas dependerá das minhas subjetividades e do meu tempo atual, com todas as vicissitudes temporais e diferenças culturais, entre outras subjetividades. As leituras do material escrito também passarão por interpretações que esbarrarão na subjetividade do leitor e no tempo em que a obra for lida. No entanto, nas narrativas das mães participantes, o tempo utilizado estaria mais relacionado àquele em que essas mulheres consideram como o tempo real vivido e experienciado por elas e guardado em suas memórias.

Será que sujeitos de classes socioeconômicas menos favorecidas recebem o mesmo cuidado em seus itinerários por saúde ou pelo bem-estar de seus filhos do que pessoas de classes econômicas mais altas? O que será que as pessoas entendem como itinerários de cuidado? Será que todos entendem da mesma maneira? Será que recebem informações que consigam entender sem precisar “traduzir “o discurso médico? Recebem informações sobre os melhores trajetos de cuidados que devam seguir, de acordo com a possibilidade e a realidade de cada um? Segundo Ceccon *et al.* (2022), é por meio das narrativas que devemos ficar atentos ao fato de que um sintoma, um incômodo, uma dor, devam ser compreendidos dentro de uma rede de significados polissêmicos que extrapolam a comunicação de determinado diagnóstico.

Assim, ao utilizar a narrativa como um método que valorize as histórias dos sujeitos, “evoca-se as possibilidades de uma pessoa “se contar” a outra, sempre moduladas “na” e “pela” relação humana” (Bellato *et al.*, 2016, p. 212). A utilização das narrativas é um método dentro de uma abordagem que é a história de vida, a saber: “na abordagem da história de vida desafiamos-nos, constantemente, a escutar e a agir com sensibilidade, numa abertura para outro” (Bellato *et al.*, 2016, p. 209). Nas narrativas das histórias de vida, o encontro entre o pesquisador e o participante é um “encontro intencionado” (Bellato *et al.*, 2016, p. 209), já que, na abordagem,

o pesquisador possui uma postura de escuta, dentro de um contexto de apreensão afetiva, de tal modo que a história narrada afeta o pesquisador, com suas lógicas e tempos próprios (Bellato, 2016).

## CAPÍTULO 2: A NOÇÃO DE CUIDADO E A EXPERIÊNCIA DE CUIDAR DE UM FILHO DEFICIENTE VISUAL

### 2.1 Estudos sobre a noção de cuidado

Os estudos que abordam a noção de cuidado (*care*) iniciaram-se nos anos 1980, com os trabalhos de Carol Gilligan (1982), no campo da psicologia do desenvolvimento moral (Molinier, 2012), por meio de críticas aos trabalhos de Lawrence Kohlberg sobre o desenvolvimento moral das crianças.

Gilligan (2009) constatou que o autor utilizava, para análise de dados em sua pesquisa, entrevistas somente com meninos (Molinier, 2012). Segundo a autora, esse dado relevante expunha que a “moral e os modos de pensamento” (Molinier, 2012, p. 29) das mulheres, entre os psicólogos influentes da época, eram pouco valorizados, ou seja, repletos de concepções fundamentadas em percepções masculinas, excluindo-se as impressões femininas, na esfera moral. Para Gilligan (1982), os postulados de Kohlberg eram formados por um arcabouço metodológico e teórico repleto de falhas por valorizarem, somente, a narrativa masculina.

Gilligan (1982), então, debruçou-se sobre um estudo que abrangesse a percepção dos homens e mulheres sobre determinado tema, de maneira igualitária. Nesse sentido, percebeu que, entre as mulheres, prevalecia uma ética moral diferente daquela dos homens. Se nos homens existia uma valorização moral ética, hegemônica e denominada, por ela, como “voz padrão” (Spinelli, 2019; Gilligan, 1982), pautada nos critérios de imparcialidade e da lei, como na justiça, entre as mulheres a valorização dos critérios para a moral seriam aqueles relacionais e contextuais (Molinier, 2012), marcados pela manutenção dos relacionamentos, da empatia e do altruísmo (Spinelli, 2019).

Gilligan (1982) postulou que, para as mulheres, o significado do cuidado encaixava-se em de uma lógica denominada, por ela, como a “moral diferente”, ou seja, a moral ética do cuidado e predominantemente feminina. Apesar de seus escritos serem considerados referência (5) nos estudos sobre o cuidado (*care*), o modelo apresentado por Gilligan sofreu duras críticas de diversos autores (Spinelli, 2019), que expuseram ser a pesquisa da autora um reforço ao binarismo entre homens e mulheres, de maneira sexista e biológica. Dentre as críticas, será apresentada, aqui, aquela formulada pela filósofa política Joan Tronto (1993).

Tronto (1993) pressupõe, em sua obra, que, de fato, o gênero constitui uma importante referência dentro da construção, nos postulados sobre o cuidado. No entanto, essa concepção,

---

5 A obra *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*, de Carol Gilligan (1982), é considerada um marco inicial nos estudos sobre o cuidado.

baseada no fundamento binário e sexista, reforça ainda mais a hegemonia patriarcal, vigente em nossa sociedade (Spinelli, 2019; Tronto, 1993). Para Tronto (1993), esse tipo de estrutura não deve estar descontextualizado das questões sociais, de raça e de etnia. Portanto, o gênero seria apenas um elemento dentro de um conceito mais amplo, que aborda a questão do cuidado. Ainda conforme a autora, a função de cuidado deve estar dentro de uma perspectiva social que denuncia a predisposição de determinada pessoa a uma posição de subalternidade.

Nesse sentido, as premissas de Viana e Lowenkron (2017) vão ao encontro da perspectiva de Tronto (1993), quando postulam que, dentro da lógica patriarcal, existe o papel do homem autoritário e violento, mas também a atuação masculina pautada na proteção, coragem e responsabilidade. Assim, designar-se-ia esse homem como sendo “o protetor que estaria disposto a encarar os perigos do mundo para garantir a segurança de sua família” (Viana; Lowenkron, 2017, p. 14). As crianças e as mulheres passariam a adotar um status de subordinação, dependência e obediência. As mulheres conseguiram sair do âmbito somente doméstico e se inserir no mercado de trabalho. No entanto, o movimento inverso, ou seja, a inserção dos homens no campo doméstico não aconteceu na mesma proporção (Sorj; Fontes; Machado, 2007). Segundo Aguirre (2007), o trabalho feminino seria uma atribuição voltada para a função de cuidado, muitas vezes não remunerada e desprestigiada. Não temos a intenção de um aprofundamento nas questões relativas ao feminismo e ao papel do Estado, nessa função. Entretanto, esse tema nos permite ampliar e ilustrar as concepções do porquê ser a mulher, sempre, quem, majoritariamente, assume a função do cuidado. Muitas vezes, ela precisa abdicar de outros papéis e funções para se dedicar ao filho que nasce com deficiência visual.

Outro ponto importante a ser ressaltado é que, ao abordar esse tema, não temos o propósito de vitimizar a mãe cuidadora, mas de mostrar que os arranjos sociais impõem, de maneira implícita e quase sempre, que o cuidado dentro de um contexto social, por efeito da cultura, cabe à mulher. Dentro dessa lógica, Zanello (2016) aborda que uma mulher, mesmo que não tenha filhos, será interpelada a ficar na posição de cuidado, se não dos filhos, de sua família de origem, pai ou mãe. Zanello (2016) nomeou esse arranjo de Dispositivo Materno. Segundo a autora, as mulheres ficam exaustas ao assumirem os diversos papéis que lhes são conferidos.

Em continuidade, uma pesquisa realizada pelos profissionais do Programa de Educação pelo Trabalho, da Secretaria Municipal de Saúde de João Pessoa-PB, sobre o perfil do cuidador das pessoas com deficiência, evidenciou dados comprovando que a maioria das pessoas que exercem a função de cuidado é do sexo feminino (91,1%) e que os cuidadores familiares correspondem a 93,1% (Camara *et al.*, 2016). Provavelmente, esses dados lançam um

esclarecimento sobre o lugar que a mulher irá ocupar, em suas redes de relações sociais ao dar à luz a uma criança com deficiência visual.

Outro dado importante, revelado na mesma pesquisa, é a falta de uma rede de apoio às pessoas que exercem a função de cuidado a alguém com deficiência, bem como a necessidade de que elas também sejam cuidadas. Assim, “o que podemos inferir neste cenário é a falta de suporte e estrutura eficazes que proporcionem a este público melhor capacidade para prestar cuidado e ser cuidado” (Camara *et al.*, 2016).

A pesquisa acima referida aborda cuidadores de pessoas com deficiências nas categorias mental, física, auditiva, visual e múltipla, com variados graus de parentescos. Se o estudo discorre sobre familiares de diferentes graus de proximidade com o deficiente, sendo essa equipe majoritariamente formada por mulheres que acabam por exercer a função de cuidado com o seu ente, deduz-se que, para a mãe de uma criança que nasce com deficiência visual, essa condição de cuidado se instala, quase automaticamente, no momento do nascimento do seu filho.

Desse modo, o estudo realizado sobre a ansiedade e as necessidades dos cuidadores de crianças com e sem deficiência (Fernandes *et al.*, 2012) evidenciou que 87% das pessoas que exercem a função de cuidado são do sexo feminino. Comparando os dois grupos pesquisados (crianças com deficiência e sem deficiência), analisou-se que os cuidadores das crianças sem deficiência “sentem como maior dificuldade a disponibilidade temporal e financeira” (Fernandes *et al.*, 2012, p. 85), enquanto os cuidadores das crianças com deficiência “nomearam majoritariamente a falta de apoio” (p. 185).

Em relação ao tema das cuidadoras de crianças deficientes visuais, um estudo que inclui fatores sociodemográficos e referentes à saúde mental desse grupo, realizado pelo Instituto Fernandes Figueira, da FIOCRUZ (Pinto, 2022), indicou que as mulheres-mães são as principais responsáveis pelas crianças com cegueira e com baixa visão. Segundo o estudo, 90% das cuidadoras são mães, 8% são avós e 2% são pais. As cuidadoras têm, em média, trinta e dois anos de idade. A maioria possui escolaridade igual ou maior a nove anos, porém cerca de uma a cada quatro não concluiu o ensino fundamental. Cerca de um terço dessas mulheres interrompem seus estudos e quase metade delas têm dificuldades de realizar outras tarefas da casa. Após o nascimento do bebê com deficiência visual, 60% das mães de filhos cegos deixaram de trabalhar, acontecendo o mesmo com 40% das mães de crianças com baixa visão.

Outro dado importante apresentado, no estudo, refere-se ao que os autores chamaram de “gasto catastrófico”, que seria a necessidade de tirar do próprio bolso uma quantia de dinheiro que seria importante para a família, com o objetivo de custear gastos relacionados a

uma doença ou uma condição de saúde (Pinto, 2022, p. 9). Ainda segundo essa pesquisa, os familiares de crianças com deficiência visual tiveram um aumento de, aproximadamente, R\$5.600,00 nas despesas anuais com tratamento após diagnóstico, incluindo gastos com medicamentos, exames, alimentos e fórmulas (Pinto, 2022). Muitas famílias necessitam utilizar 40% da renda familiar com despesas com a saúde da criança. Muito embora seja um direito garantido, apenas um terço das cuidadoras recebiam algum tipo de benefício de transferência de renda de programas sociais, como o Benefício de Prestação Continuada de BPC.<sup>6</sup>

Ainda segundo a análise do estudo, existem outros desafios para as mães das crianças que são deficientes visuais, tais como: o trajeto até os locais onde ficam as unidades de saúde, os meios de transporte disponíveis e o tempo gasto neles (Pinto, 2022). Segundo a pesquisa, uma em cada quatro crianças com deficiência visual precisa de atendimento em três ou mais unidades de saúde, ao mês. Esse é um dado relevante que mostra, como veremos no capítulo da análise das narrativas (capítulo 3), o quanto o IBC também é importante para as famílias, por oferecer vários atendimentos, em um único lugar. No entanto, esta especificidade além de estar na contramão da orientação de que o cuidado em saúde se dê no território no qual os usuários vivem, ocasiona que as mães fiquem quase o dia inteiro na instituição por causa da distância de suas moradias,

Outro ponto relevante lança uma luz sobre a saúde mental das mães cuidadoras. De acordo com as informações, 40% das cuidadoras de crianças com deficiência visual têm sintomas de ansiedade muito grave e/ou sintomas de depressão grave ou muito grave. Uma em cada três tem sintoma de estresse muito grave (Pinto, 2022). Dados da pesquisa apontam que a preocupação com o estado de saúde da criança, as dificuldades de comunicação e de realização das atividades cotidianas, são elementos que influenciam a qualidade de vida das mães que cuidam de crianças com deficiência visual (Pinto, 2022).

Em continuidade, percebe-se que, para as pessoas que exercem a função de cuidado das crianças deficientes, a necessidade de uma rede de suporte parece ser fundamental, a fim de que esses responsáveis se sintam mais confiantes no trato com o filho.

De acordo com as premissas de Masson, Brito e Sousa (2008), o trabalho de cuidado tem a marca histórica de estar relacionado com a figura feminina e com as atividades

---

<sup>6</sup> O Benefício de Prestação Continuada (BPC), previsto na Lei Orgânica de Assistência Social (LOAS), é a garantia de um salário-mínimo por mês ao idoso com idade igual ou superior a 65 anos ou à pessoa com deficiência, de qualquer idade. No caso da pessoa com deficiência, esta condição tem de ser capaz de lhe causar impedimentos de natureza física, mental, intelectual ou sensorial de longo prazo (com efeitos por, pelo menos, 2 anos), que a impossibilitem de participar, de forma plena e efetiva, na sociedade, em igualdade de condições com as demais pessoas.

domésticas. Segundo as autoras, o trabalho feminino foi construído, historicamente, com características inatas de altruísmo e com uma esfera maternal, sendo precarizados e desqualificados, se comparados aos trabalhos dos homens.

Acrescentando elementos aos postulados dos autores supracitados, Rios (2017) argumenta que o papel dos cuidadores é muito importante, no manejo das necessidades cotidianas das pessoas com deficiência. Rios (2017), em seu artigo, refere-se às pessoas que se enquadram no espectro do autismo e com deficiência intelectual. Contudo, como já apontado antes, é possível deduzir que essa importância se estenda para as mães cuidadoras das crianças com deficiência visual.

Segundo a autora, uma desvalorização dos deficientes como sujeitos plenos e merecedores de valor faz com que o modelo de justiça atual negue valor e “cidadania àqueles que se dedicam ao cuidado dessas pessoas” (Rios, 2017, p. 216). Essa não valorização se reflete na remuneração das pessoas que exercem a função de cuidado e, também, nos direitos das mães cuidadoras. Tais mulheres não exercem a função de cuidado por remuneração e, paradoxalmente, talvez venham a perder os empregos exercidos antes da gravidez, para que consigam dar o suporte necessário ao filho deficiente visual.

O papel das cuidadoras também vem ganhando destaque nos debates sobre o modelo social da deficiência (Diniz, 2007). De acordo com os postulados de Gaudenzi e Ortega (2016), os estudos investigativos sobre deficiência são conhecidos, nos Estados Unidos e no mundo anglo-saxão pelo nome de *Disability Studies*. Suas premissas seguem uma visão crítica “da noção de deficiência utilizada por médicos, educadores e outros especialistas e por estudos que lidam com aspectos legais da deficiência” (Gaudenzi; Ortega, 2016, p. 3062).

A categoria “cuidado” é alvo de muita controvérsia no campo da deficiência. Para os ativistas é uma noção que reforça os estigmas em torno dos deficientes, infantilizando, assim, a pessoa com deficiência. Mas, por outro lado, os estudos das pesquisadoras feministas (Hirata; Guimarães, 2012) mostraram a importância da pessoa que exerce a função de cuidado da pessoa com deficiência, papel geralmente exercido por uma mulher (Fietz, 2018).

Inicialmente, o modelo teve como pressuposto, da primeira geração de teóricos, a constatação de que as desvantagens dos deficientes resultariam mais diretamente das barreiras arquitetônicas e de transportes do que dos corpos lesionados. Segundo esses teóricos, se tais barreiras fossem retiradas, “os deficientes seriam independentes” (Diniz, 2007, p. 59). Por outro lado, as teóricas feministas<sup>7</sup> apontavam um paradoxo nas premissas desse modelo social. A

---

<sup>7</sup> As premissas do modelo social da deficiência pautavam-se nos estudos de gênero e feminismo, nos quais considerava-se imoral a desigualdade e lutava-se contra a opressão. A analogia entre a opressão do corpo deficiente

contradição estava em permitir a inclusão dos deficientes no mercado de trabalho, tendo como aposta a inclusão e, não, a crítica a alguns pressupostos morais da organização em torno do trabalho e da independência (Diniz, 2007, p. 60). “A entrada de abordagens pós-modernas e de críticas feministas, nos anos 1990 e 2000, definiu a segunda geração de teóricos do modelo social” (p. 59).

Assim, foram as feministas que introduziram, no debate, “o mais revolucionário e estrategicamente esquecido pelos teóricos do modelo social, sobre o papel das cuidadoras” (Diniz, 2007, p. 61). Elas passaram a ter voz legítima “nos estudos sobre deficiência, mas principalmente colocaram a figura da cuidadora no centro do debate sobre justiça e deficiência” (p. 69).

As teóricas feministas, que fizeram parte da segunda geração do modelo social da deficiência, problematizaram a questão em torno do debate sobre a lesão, levantando questionamentos sobre independência. Para elas, nem todas as pessoas com deficiência queriam ou seriam capazes de conseguir autonomia e independência, trazendo para o debate a reflexão sobre igualdade na interdependência. Para elas, todo o debate sobre as aspirações das pessoas com deficiência, como também sobre sua independência, aproxima-se e se adequa às pessoas sem deficiência.

Essas mulheres trouxeram à luz reflexões que permitiram compreender que todas as pessoas são dependentes em algum momento de suas vidas e que existem pessoas que, tendo todas as barreiras removidas (atitudinais, arquitetônicas, culturais), ainda assim seriam dependentes (Gaudenzi; Ortega, 2016). “É preciso considerar a diversidade da experiência de viver em um corpo lesionado” (Gaudenzi; Ortega, 2016, p. 3064).

É importante ressaltar que a deficiência, segundo o modelo social (Diniz, 2007), não é sinônimo de doença. Se essas mulheres exercem um papel significativo na vida do deficiente e aqui, especificamente, do deficiente visual congênito, isso nos incentiva a compreender o que acontece em suas vidas e em suas trajetórias, por consequência do cuidado de uma pessoa que nasce com um corpo “diferente”. Elas vivenciam e experienciam, diariamente, um cenário direcionado ao cuidado do deficiente visual. Assim, as experiências e os significados que o cuidado tem para elas, a partir de suas próprias narrativas, podem auxiliar na compreensão do motivo da experiência de cuidado fazer com que elas abdicuem (ou não) de outros papéis que exerçam em suas vidas (Santos, 2018).

---

e sexismo era um dos pilares que sustentavam a tese dos deficientes como minoria social. Assim como as mulheres eram oprimidas por causa do sexo, os deficientes eram oprimidos por causa do corpo com lesões – essa era uma aproximação argumentativa que facilitava a tarefa de dessencializar a desigualdade (Diniz, 2007, p. 59).

Seguindo essa linha, a estudiosa feminista e filósofa Eva Kittay (2021) construiu a sua obra a partir do pensamento de que o cuidado, na deficiência, precisa ser construído com base no que ela denominou “Ética do Cuidado” (2020), sendo uma categoria muito importante dentro dos estudos sobre deficiência. A obra de Kittay sofreu influência de sua vida cotidiana, sendo mãe de Sesha, uma pessoa com deficiência intelectual. A autora relata que toda a sua teoria sofreu influência direta de sua vida como mãe de Sesha. A autora postula que praticamente não existia, dentro da filosofia, um campo que se debruçasse sobre as questões da deficiência. Assim, a partir de um congresso, em 1980, sobre “retardo mental”, como era chamado na época, Kittay (2021) percebeu que os expoentes da época não tinham acesso às questões que ela conhecia tão intimamente, por viver com uma pessoa com deficiência. Kittay foi convidada por Hanigsberg e Ruddick (1999) para escrever sobre ser mãe de Sesha, no livro *Mother Troubles*. No mesmo período, foi chamada para participar de uma conferência sobre pré-natal e aborto seletivo. Ao escrever sobre o cotidiano entre ela e sua filha e pensar sobre o tema da conferência, muitas questões emergiram e foi nesse período que surgiu o que ela denominou como ética do cuidado.

Kittay (2019) relata que teve a oportunidade de arcar com os custos e contratar pessoas que pudessem ajudá-la nos cuidados com Sesha. Para a autora, era muito importante, sob o aspecto psicológico, que ela se mantivesse trabalhando. No entanto, essa não é a realidade de muitas mulheres, sendo necessário, frequentemente, que abandonem seus trabalhos. A posição privilegiada fez com que Kittay tivesse a percepção de como seria se todos que precisassem de assistência tivessem oportunidades semelhantes de contratação de pessoas para o suporte no cuidado. Outro apontamento de Kittay (2019) diz respeito à postura da profissional que cuidou de sua filha, por longos anos. Essa profissional sempre se manteve com uma postura de que estava ali exercendo um trabalho e que o fazia com muita dedicação e cuidado, realizando suas tarefas com eficiência, cuidado e carinho. Tal conduta permitia que a cuidadora tivesse sua vida própria, não sendo utilizado o argumento muito comum: “como se fosse da família”. No entanto, a autora reconhece que esse tipo de postura é muito raro nas relações entre quem busca pelo cuidado, o cuidador e quem é cuidado.

Segundo a autora, a ética do cuidado deve ser sempre uma política e uma ética. Para ela, as dinâmicas envolvidas entre aquele que cuida e aquele que é cuidado estão sob uma lógica de poder que devem ser observadas. Ela se refere ao poder que é usado para oprimir e dominar e que se apresenta no modo como o cuidador é tratado. Embora o cuidador possa exercer o papel de opressor sobre aquele de quem cuida, segundo Kittay, é muito mais comum que o cuidador esteja sujeito a situações de opressão e dominação. Para a autora, o fenômeno ocorre pelo que

ela denominou de “economia do cuidar”, ou seja, a maior parte do cuidado poderia ser realizado de graça ou à custa das mulheres. Assim, segundo Kittay (2020), quando esse trabalho é remunerado, em geral o cuidador recebe um baixo salário, pois a função poderia ser exercida, gratuitamente, por uma mulher.

Ainda de acordo com a autora, são sempre pessoas de baixo poder econômico que são contratadas para exercer a função do cuidado. Nos Estados Unidos, são mulheres não brancas, assim como no Brasil. Para Kittay (2020), todo cuidado deveria ser remunerado. Ela argumenta que, em alguns países nórdicos, existem incentivos monetários para as mães ou para a pessoa que exerça a função de cuidado. Ela alerta para que esses incentivos não sejam utilizados por razões erradas como, por exemplo, incentivar que as mulheres permaneçam em seus papéis tradicionalmente femininos, ou seja, ficar em casa. Segundo Kittay (2020), tais benefícios deveriam ser entendidos como um reconhecimento de que cuidar seria um trabalho. A autora nos apresenta a noção de justiça social, ancorada na ideia de igualdade, a partir de uma análise mais crítica da categoria de dependência. As premissas de Kittay (2020) versam sobre pessoas que, mesmo que todas as barreiras fossem eliminadas – atitudinais, geográficas ou sociais – ainda assim precisariam de ajuda. Segundo ela, nem toda desigualdade poderá ser abolida por políticas progressistas baseadas no ideal de igualdade. Dentro da ética do cuidado deveria existir o reconhecimento da dependência como algo constituinte da humanidade.

Um panorama mais estatístico e menos teórico confirma os postulados da autora supracitada. De acordo com os dados do Instituto de Pesquisa Econômica Avançada (IPEA), de 2019, ainda temos um grande caminho a percorrer, no Brasil. Uma das narrativas, comumente encontrada em lares que possuem trabalhadoras domésticas, é que essas profissionais são consideradas “como se fossem da família”. Tal qualificação pode estar relacionada ao fato dessas mulheres exercerem “atividades relacionadas aos cuidados diretos de crianças e idosos” (IPEA, 2019, p. 16). O argumento de que tais trabalhadoras são “como se fossem da família” não se sustenta quanto aos direitos de acesso aos bens materiais das famílias das casas em que elas trabalham. A função de cuidado é considerada um trabalho doméstico, sendo mal remunerado e exercido, majoritariamente, por mulheres.

Dentro dessas premissas, é fácil deduzir o quanto será difícil para uma mulher, que se torna mãe de uma criança que nasce cega, desempenhar outras funções que não sejam a de cuidado, sem que ela possua uma rede de apoio, como veremos no Capítulo 3. Nesse sentido, os pressupostos de Mol (2008) indicam que a prática do cuidado, muitas vezes, exige uma reorganização da vida cotidiana das pessoas. Para Mol (2008), existem duas lógicas: a lógica do cuidado e a lógica da escolha. Na lógica da escolha, o conhecimento científico serve como

base para alimentar fatos que permitam uma tomada de decisão, sendo os profissionais da saúde agentes que fornecem informações para os pacientes, dentro de uma lógica científica, sem considerar a realidade do paciente (Mol, 2008).

Já na lógica do cuidado, o profissional se debruça sobre a realidade do paciente, adequando as informações de cuidado e terapias à realidade da pessoa, tornando, assim, o tratamento mais tolerável para o paciente (Mol, 2008). Mol cita, como exemplo, o caso de um paciente diagnosticado com diabetes do tipo 1, que deveria verificar os níveis de insulina cinco vezes ao dia. Esse paciente possuía um tipo de trabalho que fazia com que ele ficasse na rua o dia inteiro, sendo impossível a aferição por cinco vezes. Para a autora, essa prescrição estaria dentro da lógica da escolha. Na lógica do cuidado, seria realizada uma análise da vida do paciente que permitisse adequar, de maneira possível, a aferição de insulina à sua realidade de vida, de modo que ele não fosse prejudicado. Na lógica do cuidado existe, portanto, uma adequação à realidade do paciente (Mol, 2008).

Essa reestruturação deve estar de acordo com as várias regras diárias que surgem junto com a doença. Desse modo, deveria existir uma heterotopia que valorizasse a individualidade e a autonomia. Heterotopia é um conceito foucaultiano em que convergem duas realidades – real e utópica –, existentes a partir de determinados campos sociais (prisão, escolas, casas de repouso...) (Krüger Junior, 2016). Assim, “pode-se refletir que a teoria foucaultiana em relação à heterotopia problematiza a relação existente entre espaço e o ser humano na base da virtualidade” (Krüger Junior, 2016, p. 26).

Assim como Mol (2008), Bury (1982) postula que o cuidado poderia ser adequado à história de vida do paciente, que ele denominou “Biografia do Indivíduo”. Analisando os aspectos citados no parágrafo acima, a categoria “Biografia do Indivíduo”, utilizada por Bury (1982), lança uma luz sobre o fenômeno da reorganização e da descontinuidade, na vida das mães das crianças cegas congênitas. Bury (1982) utiliza esse termo para abordar as mudanças que acontecem na vida das pessoas, bem assim de suas famílias, ao se tornarem portadores de doenças crônicas e versa, especialmente, sobre a artrite reumatoide. Essas pessoas tinham “as estruturas da vida cotidiana e as formas de conhecimento que as sustentam” rompidas, ou seja, uma “experiência disruptiva” (Bury, 1982, p.43).

A escolha da categoria “Biografia do Indivíduo” parece pertinente, por abordar que a pessoa possuidora da doença crônica experiencia uma ruptura nas “estruturas da vida cotidiana e nas formas de conhecimento” (Bury, 1982, p. 43). Bury (1982, p. 43) postula que a experiência dos indivíduos e de suas famílias, quando recebem o diagnóstico da doença, evidencia que o

teor de suas relações, muitas vezes, venha a romper “com as regras normais de reciprocidade e de apoio mútuo”.

Os postulados de Bury (1982), apesar de direcionados aos pacientes com artrite reumatoide, mostram-se oportunos para serem aplicados às situações disruptivas e de descontinuidade, nos cotidianos das pessoas, quando se tornam cuidadores de crianças cegas.

Para Bury (1982, p. 53), o conhecimento médico precisa ser “complementado a um corpo de conhecimentos e significados extraídos da própria biografia do indivíduo”. Nesse sentido, é importante que a construção da rede de cuidados considere a experiência pessoal e de vida, que cada mulher tem, do que é ter um filho deficiente. Parece que a situação social dessas mulheres se torna difícil. Segundo Bury (1982, p. 53), as concepções médicas “fornecem um ponto objetivo num terreno de incertezas”. No entanto, “tal conhecimento está incompleto e precisa ser complementado e comparado a um corpo de conhecimentos e significados extraídos da própria biografia do indivíduo” (p. 53). Para o autor, o doente, ao experienciar a doença, fornece um sentido ao evento da doença que surge, envolvendo um “exame de constelações de experiências familiares e biográficas” (p. 49).

Em continuidade ao debate em torno do cuidado, apresentamos Eduardo Menéndez, antropólogo argentino com formação em Saúde Coletiva e um expoente no campo da antropologia médica (Pontes; Gómez, 2022). Menéndez (1994) se debruçou nos estudos sobre os processos de saúde/enfermidade/atenção e nos modelos de atenção à saúde. Segundo o autor, existem padrões médicos que são inatingíveis às realidades sociais. Tais padrões inatingíveis hegemônicos contrastam com as práticas de cuidados que são edificadas dentro de uma construção histórica, subjetiva, de cada realidade social. Menéndez aponta, como parte dessa lógica subjetiva, o conceito de “auto atenção”. Tal conceito não seria excludente do paradigma médico hegemônico (Menéndez, 1994).

Segundo Menéndez (2003), existe uma multiplicidade de práticas médicas que estão inseridas nos diferentes grupos sociais. Esses grupos podem utilizar variadas formas de atenção para a mesma enfermidade. Para o autor, dependendo do grupo social ao qual o sujeito pertence, em razão de suas condições econômicas, étnicas, religiosas, entre outras, existem modos de interação dos sujeitos que são estratificados quanto ao modo de padecimento. O antropólogo citou 5 modos de atenção à saúde, na América Latina. São eles: o tipo biomédico; o tipo popular e tradicional; o tipo alternativo, paralelo; os provenientes de outras escolas acadêmicas e os centrados na autoajuda (Menéndez, 2003).

O tipo biomédico é referente ao primeiro nível de atenção e de especialidades médicas, tanto para os padecimentos físicos quanto para os mentais. São os tipos tradicionais de

especialidades médicas e terapias provenientes da biomedicina. O tipo popular e tradicional inclui manifestações de ritos por meio de xamãs, guias espirituais, fitoterapeutas e bruxos, entre outros. No tipo alternativo, entrariam as novas propostas de tratamento baseadas, como exemplo, em cura energética (Menéndez, 2003). Os tipos oriundos de outras tradições da academia seriam, por exemplo, a medicina ayurvédica e a medicina chinesa, entre outras. Por último, Menéndez (2003) nos apresenta os tipos centrados na autoajuda, que seriam aqueles organizados e coordenados a partir das próprias pessoas que são acometidas pelos adoecimentos, como o exemplo dos Alcoólicos Anônimos.

Os modos de atenção não são utilizados de maneira exclusiva – ou excludente – e podem ser complementares. O modo de acesso a eles pode acontecer por solicitação do tipo tradicional como, por exemplo, quando o especialista da área de biomedicina solicita apoio dos grupos de autoajuda ou quando o próprio sujeito solicita atuação conjunta de uma ou mais áreas. No entanto, todos os tipos de modos de atenção podem solicitar o apoio de outras áreas, seja por meio do indivíduo ou grupo social acometido pelo adoecimento ou pelo líder, terapeuta, ou qualquer que seja o nome dado àquele(a) que exerce a função de liderança, em cada um dos tipos apresentados.

Esses modos de utilização dos vários tipos de modo de atenção produzem uma variedade de maneiras utilizadas pelas pessoas para conseguir tratamento, gerando o que Menéndez denominou de “Autoatenção” (Menéndez, 2003). Para o autor, a autoatenção seria uma série de práticas utilizadas, pela população, para diagnosticar, cuidar, tratar e solucionar os modos de manifestações de seu adoecimento e não necessitaria da interferência direta de um agente profissional dos tipos de modos de atenção apresentados acima. Os profissionais dos modos de atenção podem até prescrever essas práticas, mas os que as caracterizariam seriam os graus de autonomia dos sujeitos que seriam acometidos por elas.

Ainda segundo o autor, a autoatenção se dá em dois sentidos: o amplo e o restrito. O sentido amplo abrange todas as formas de autoatenção, organizadas a partir da própria norma e cultura. São práticas preventivas de doenças que passam por medidas de higiene, saneamento, o modo de preparo dos alimentos e o cuidado com a morte. No sentido restrito de autoatenção estão incluídos os cuidados e as práticas que são aplicados, intencionalmente, para as situações de saúde/enfermidade/atenção-prevenção. Fazem parte dessas práticas os modos subjetivos como as pessoas entendem, ou sentem, o que é bem-estar ou cuidado para elas.

Menéndez (2003) postula que, na América Latina, a biomedicina ainda é o modo de atenção à saúde hegemônico, sendo os demais modos de atenção subalternos às suas práticas e conceitos. Esse saber se estrutura por meio das práticas que envolvem quantitativos de

profissionais superiores aos outros modos de atenção e, também, por meio da medicalização das questões da vida, que passam a ser tratadas e explicadas como se fossem doenças. O autor elenca uma série de elementos que situam a biomedicina como modo de atenção hegemônico. Entre eles estão: a redução do tempo na interação médicopaciente; o destaque às questões biológicas, no adoecimento; a exclusão de elementos culturais importantes, no contexto do paciente, que ajudem o médico a definir o melhor tipo de tratamento. Para o autor, a racionalidade hegemônica valoriza os aspectos científicos, em detrimento dos valores culturais. Segundo o antropólogo, a atenção para as formas de adoecimento deve considerar as dimensões de atenção e de prevenção, sendo o foco de seu modelo saúde/doença/atenção-prevenção, superando ofertas de serviços que sejam direcionadas somente para o binômio saúde-doença.

## **2.2 A sobrecarga e o cansaço, na experiência de cuidado, decorrentes da sobreposição de funções**

Carneiro (2021) nos chama a atenção para o pouco cuidado com o feminino após o parto, cujas atenções são mais direcionadas para as necessidades do recém-nascido, sendo as necessidades da mulher, que acabou de gerar uma vida, delegadas a segundo plano. Existe uma ideia romantizada, arraigada dentro de uma lógica patriarcal, de que a mulher nasce com o dom de ser mãe. Mãe e pesquisadora da categoria maternidade, principalmente de mulheres das camadas médias, Carneiro (2021) circula por espaços nos quais as questões relacionadas ao universo em torno da maternidade são debatidas, tais como: redes sociais, grupo de mães e o próprio campo em que realiza seu estudo etnográfico. Fala-se muito sobre o bebê e pouco sobre as mulheres.

No puerpério e pós-parto, o movimento feminista aborda questões sobre depressão pós-parto ou “*baby blues*” ou, ao longo da gestação, tipos de parto e violência obstétrica, mas a maternidade, sob o prisma social e político, é pouco abordada. A autora se debruça, especificamente, sobre a categoria cansaço, muito comum em discursos femininos, no puerpério e pós-parto, a partir da análise em torno de expressões que surgem dentro dos ambientes de discussão em que teve acesso, como “Como você está?”; “Estou cansada”; “Estou exausta” (Carneiro, 2021, p. 4).

Para analisar a categoria “cansaço”, a autora traça um panorama em torno da criação das crianças e da relação entre as mães e seus filhos, partindo do ponto antes da “modernidade capitalista” (Carneiro, 2021, p. 4), até os dias atuais. Para abranger esse cenário, a pesquisadora

cita alguns autores<sup>8</sup> que versam sobre o tema. Segundo sua análise, a mudança da criação do aspecto coletivo para uma condição mais individualista chama a atenção. Antes, as crianças cresciam pelos feudos “e eram observadas por todos os que ali viviam” (Carneiro, 2021, p. 4), eram amamentadas por amas de leite e, quando ficavam doentes, eram cuidadas por outras pessoas que não as da sua família. Ainda sob a perspectiva histórica, a pesquisadora traz a conjuntura da década de 1970 e 1980, em que ainda existia a terceirização da maternidade, sendo que as amas de leite foram substituídas pelo leite em pó e o surgimento de profissionais remunerados para o cuidado das crianças como, por exemplo, as babás (Carneiro, 2021).

Todas essas tarefas são consideradas importantes por mães das camadas médias, atualmente, sendo elementos fundamentais para o que elas denominam de “maternidade consciente”, “maternidade ativa” ou maternidade reflexiva” (Carneiro, 2021, p. 5). No entanto, a autora, ao situar as expressões, fá-lo em tom crítico, mencionando que “as mulheres brasileiras das camadas médias” (p. 5), ao contrário das outras de outros tempos, preferem a não interferência de uma terceira pessoa nos cuidados com o bebê e com a criança.

Essas mulheres mães tentam conjugar uma série de papéis: mães, profissionais, amigas, mulheres que frequentam grupos de mulheres que não têm filhos, em uma espécie de miríade de papéis sociais. A autora segue seu estudo postulando que, diante da mudança de cenário no universo da maternagem, a ideia de amor materno seria, então, uma construção moderna, ancorada “na divisão capitalista de mundo privado/público, produção/reprodução e na divisão sexual do trabalho justificada por um discurso que naturaliza o cuidado como biologicamente feminino” (Carneiro, 2021, p. 4). Ainda segundo a autora:

O cansaço, enquanto termo e ideia, se repete e funciona como expressão que explica o que vem acontecendo entre algumas das mulheres dispostas a essa maternidade intensiva, baseada contemporaneamente no afeto e na presença, e veiculada em livros, sites, blogs e *Instagram*: o adoecimento materno. Um adoecimento decorrente da sobrecarga e da solidão que esse projeto de maternar parece/pode produzir. (Carneiro, 2021, p. 9)

No campo dos modelos de atenção em saúde mental, o processo de desinstitucionalização das pessoas em sofrimento psíquico, cujo foco do tratamento muda de um cenário asilar para outros modelos de cuidados (Campos; Soares, 2005), faz com que o estudo da causalidade entre doença mental e família ganhe uma nova abordagem. Se, anteriormente, o eixo dos estudos estava na “relação causal entre famílias e distúrbio” (Campos; Soares, 2005, p. 3), agora os estudos se debruçam sobre os efeitos da sobrecarga familiar

---

<sup>8</sup> Ariés (1981), Badinter (2011) e Gomes (2016).

(Campos; Soares, 2005) e o modo como esse encargo de cuidado impacta a vida dessas famílias. Diversamente das mães das camadas médias que, atualmente, entendem a maternidade como um momento da vida cuja atenção em tempo integral ao bebê será o que irá definir o que seria uma boa maternagem, as cuidadoras de pessoas que necessitam de cuidados específicos não têm escolha e acabam envolvidas nesse universo de sobreposições de papéis.

Um estudo realizado por Araújo *et al.* (2019) concluiu que as pessoas que possuem algum tipo de dificuldade de mobilidade física são cuidadas por mulheres que pertencem ao primeiro grau de parentesco e que, além dessa função, são as responsáveis pelas atividades domésticas (Araújo *et al.*, 2019). O estudo mostrou que a maioria dessas mulheres possui algum tipo de doença crônica e que a renda, o número de pessoas que residem na casa e o tempo de cuidado influenciam de maneira importante na qualidade de vida. A sobrecarga, em função da aglutinação de funções que essas mulheres exercem, influencia, de maneira negativa, a qualidade de vida das cuidadoras. “Quanto maior a sobrecarga, mais prejudicada será a vida dessas cuidadoras” (Araújo *et al.*, 2019, p. 769).

Uma revisão sistemática, qualitativa e bibliográfica, realizada por Camargo, Oliveira e Magalhães (2021), acerca da sobrecarga de cuidado em familiares de pessoas com deficiência, demonstrou que fatores financeiros, cuidado em tempo prolongado, falta de apoio social, perda de trabalho e dinâmica familiar interrompida são agentes responsáveis pelo sentimento de sobrecarga dirigido à pessoa que exerce a função do cuidado. Ainda segundo os autores, a rotina de cuidado necessita que se elabore uma mudança na rotina da família. Essa função (cuidado) é exercida, majoritariamente, por mulheres (Camargo; Oliveira; Magalhães, 2021).

As limitações e as dificuldades que podem vir a acontecer com as pessoas cegas e, sobretudo, com crianças cegas em desenvolvimento, parecem convocar, das pessoas que irão exercer a função de cuidado, uma dedicação quase exclusiva de seu tempo, causando sobreposição de tarefas e a conseqüente sobrecarga. Sabe-se que a deficiência visual pode afetar a capacidade “de autocuidado e mobilidade, dificultando suas interações sociais e comprometendo a aquisição de independência” (Pintanel; Gomes; Xavier, 2013, p. 2).

No caso de crianças que nascem cegas, “o esforço da família com os cuidados infantis será acrescido de uma série de novas ações, além das já demandadas para essa fase” (Aureliano, 2018, p. 372). As ações se estenderão até que a criança alcance uma idade em que seja capaz de se cuidar sozinha, sendo esse um marco muito subjetivo.

A literatura mostra que, ao se tornarem cuidadoras de uma criança que nasce cega, as mulheres que exercerão a função do cuidado precisarão reorganizar toda a sua rotina social, afetiva e laboral, para que consigam responder às inúmeras demandas que nascerão junto com

o bebê deficiente visual. Essas demandas deveriam ser construídas a partir da escuta dessas mulheres, de modo a permitir que as cuidadoras conseguissem, de fato, cumprir as exigências dos cuidados nascidos com as crianças. O que se observa, na prática, são exigências superiores ao que elas conseguirão corresponder, podendo ocasionar uma sensação de frustração no papel de cuidadora, a ser desempenhado (Santos, 2018).

Dados da pesquisa qualitativa realizada por Pintanel, Gomes e Xavier (2013), com mães de crianças deficientes visuais, sobre suas dificuldades e facilidades no enfrentamento do cuidado, evidenciaram que a sobrecarga é gerada pela “dependência contínua de atenção à criança pela mãe cuidadora” (Pintanel; Gomes; Xavier, 2013, p. 88). Ainda segundo as autoras, a sobrecarga é gerada pela singularidade no tipo de cuidado necessário à criança, fazendo com que essas mulheres, muitas vezes, sintam-se inseguras e, também, pela falta de apoio familiar refletida, principalmente, na figura paterna. Outro dado importante encontrado, na pesquisa realizada, é que as mães “enfrentam o desconhecimento da causa da DV da criança e a falta de acesso aos serviços de saúde” (p. 91).

### **2.3 O cuidado materno na rotina com as crianças cegas congênitas**

Retomaremos, aqui, alguns postulados teóricos de minha dissertação de mestrado, defendida em 2018 e já mencionada na introdução deste trabalho. O nascimento de um filho cego é um momento de muita dificuldade para a família. Além do sofrimento por ter um filho deficiente visual, essa família poderá encontrar dificuldades para conseguir um lugar onde possa ter algum tipo de cuidado, intervenção, apoio médico, social e psicológico. Os responsáveis, diante desse quadro que, não raro, mal conseguiram elaborar, como a perda de um filho idealizado, sem tempo para lidar com a dor e frente a tantos cuidados e prescrições médicas, são “cobrados” por eles mesmos, pela equipe médica, pela família e pela sociedade a “terem que aceitar” o filho cego, quase sem nenhum suporte, em muitos casos (Santos, 2018).

Assim, o discurso que prega padrões de certo ou errado, no comportamento dos pais, permeia as relações sociais desses cuidadores. De acordo com algumas religiões, o possível sentimento natural de rejeição inicial ao filho que nasce cego não deveria ser vivenciado. Esse preceito faz com que os pais, muitas vezes, sintam-se culpados e pouco qualificados para exercer a tarefa de cuidar do filho. O discurso religioso, em geral, enfatiza que eles devam amar seus filhos incondicionalmente. Por outro lado, paradoxalmente, a religião os auxilia a entender por que tal acontecimento ocorreu em suas famílias. Parece que, nesses casos, a religião cumpre um importante papel social de amparo. Muitos relatam que foram escolhidos para serem anjos

de tais crianças ou, ao contrário, que tais crianças são anjos enviados para que eles cuidem, fazendo com que se sintam pessoas especiais (Santos, 2018).

A conscientização, por parte dos profissionais da saúde e da educação, concernente às dificuldades que os responsáveis – especialmente as mulheres – terão em relação ao cuidado com o filho que nasce cego, poderá ajudar a pensar a forma como a equipe de saúde cuidará, não só do bebê, mas também de toda a família. É muito importante uma rede de amparo e retaguarda para que esses cuidadores consigam lidar com as vicissitudes e necessidades especiais de seus filhos, desde o início. Cabe a esses profissionais elaborar práticas terapêuticas, estratégias de prevenção e modelos de atenção à saúde dessa clientela. O auxílio seria no sentido de amenizar o sofrimento dos pais e ajudá-los, dando o suporte necessário para que se sintam encorajados e descubram, na interação, no dia a dia, no cotidiano, como interagir com seus filhos (Santos, 2018).

De modo similar, Scott *et al.* (2018 *apud* Santos, 2018) destacam que o curso de vida valorizado em termos transgeracionais, para todas as sociedades, é pautado em um modelo de vida composto por “etapas de rito de passagem de um (a) estado/geração para outra, do nascimento para os pós vida” (Scott *et al.*, 2018 *apud* Santos, 2018), que marcam as mudanças de etapas. Os autores destacam, citando o que Johnson-Hanks denomina “conjunturas de vida”, que deveríamos privilegiar experiências que nos levassem à estabilização ou a caminhos invertidos, na vivência da passagem de uma etapa para outra. As autoras evidenciam ser, exatamente, essa conjuntura de vida que experiencia a mãe de um bebê que nasce deficiente. É como se a mãe tivesse que cuidar de um recém-nascido pela vida toda (Scott *et al.*, 2018 *apud* Santos, 2018).

Como citado no parágrafo anterior, algumas crianças que nascem deficientes poderão necessitar de cuidados para o resto da vida. No entanto, no caso das crianças cegas, sem comorbidades neurológicas ou alguma outra deficiência que faça com que elas necessitem de cuidados prolongados, o seu curso de desenvolvimento, se observadas todas as vicissitudes e idiosincrasias de seu processo, tenderá a dispensar os cuidados, ao longo dos anos (Santos, 2018).

Algumas particularidades e idiosincrasias se encontram no desenvolvimento da criança cega. O desenvolvimento do bebê acontecerá, obviamente, por meio de outros sentidos. O olhar é um importante meio para a comunicação entre a criança e sua mãe ou com a pessoa que exerça a função do cuidado. É por meio dessa troca que estados mentais, emoções, intenções e convites são revelados, sendo o processo denominado Intersubjetividade (Santos, 2018).

Com o bebê cego, essa troca ocorrerá através dos outros sentidos, aos quais a cuidadora deverá ficar atenta. A ausência da troca de olhares poderá atrasar o surgimento do sorriso social, sendo ele um grande motivador para a mãe. Esse atraso não constitui uma atipia, mas uma peculiaridade do desenvolvimento do bebê que nasce cego. Outra especificidade está relacionada à atenção compartilhada. Quando duas pessoas, simultaneamente, compartilham o olhar em um mesmo objeto ou circunstância, estão em atenção compartilhada (Santos, 2018). Assim, as mães precisarão apresentar os objetos para a criança, sendo que o som não é suficiente para a sua representação, constituindo seu significante<sup>9</sup>. Na ausência de visão é importante que a mãe auxilie o bebê cego.

Outro tema relevante refere-se ao uso das mãos pelo bebê cego congênito. A despeito de estarmos habituados a ouvir uma frase clichê, afirmando que as mãos são os olhos dos cegos, Fraiberg (1971) postula que, entre as crianças que nasceram cegas, existem também as que são “cegas” das mãos, dado que nunca alcançaram o seu uso coordenado. Segundo a autora, para essas crianças, houve uma falha na adaptação no período sensório-motor, existindo, então, uma rota complexa e perigosa do comportamento adaptativo das mãos. A evolução do comportamento adaptativo da mão depende da coordenação mão/visão, sendo esse sentido um mediador (Fraiberg, 1971). Assim, na ausência dele, a sequência que leva ao uso coordenado das mãos pode não existir. Fraiberg (1971) aponta que, sem a visão como mediadora da utilização das mãos, na linha média, a reciprocidade de seu uso pode não evoluir. Melhor esclarecendo, as mãos do bebê cego podem se estender no ar em busca do vazio, sem intencionalidade. Por outro lado, segundo seus argumentos, quando temos conhecimento dessa dificuldade, é possível ajudar as mães na tarefa de orientação da mão com a linha média do corpo, fazendo com que o bebê cego consiga uma rota adaptativa para o uso das mãos.

Acresce que, ainda segundo Fraiberg (1971), a ausência de sinais faciais diferenciados – o bebê não parecer atento e/ou curioso, entre outros – engana, visto que as crianças podem sentir os mesmos afetos que os demais bebês, mas possuem outras maneiras de demonstrá-los. A autora comprovou que, ao contrário do que se pensava, a audição não é o substituto para a falta de visão e, sim, o uso das mãos. É por meio delas que os bebês cegos se comunicam.

Existem estudos<sup>10</sup> que visam entender a função da mão, no desenvolvimento cognitivo humano. Bremner e Cowie (2013), por exemplo, descreveram algumas habilidades específicas

---

<sup>9</sup> Termo introduzido por Ferdinand de Saussure (1857-1913), no quadro de sua teoria estrutural da língua, para designar a parte do signo linguístico que remete à representação psíquica do som (ou linguagem acústica), em oposição à outra parte, ou significado, que remete ao conceito (Roudinesco; Plon, 1998).

<sup>10</sup> Por exemplo, Radman (2013).

que são necessárias para detectar as informações do ambiente, de maneira multissensorial, sendo a mão o guia para o desenvolvimento dessas habilidades, presentes nos bebês desde os primórdios e persistindo, nessa função, durante toda a infância. De acordo com os autores, a combinação multissensorial recebida do ambiente e sincronizada com as mãos, através de movimentos e interações, ocorre no início do desenvolvimento dos bebês. Contudo, para eles fica pouco claro se os bebês reconhecem a localização espacial das informações recebidas das mãos e do resto do corpo. Haveria um período em que as crianças aprenderiam a alinhar a sua exterocepção auditiva e visual à sua capacidade de reconhecer a localização espacial no corpo, ou seja, a sua propriocepção ou cinestesia. Desse modo, uma coerente representação espacial das suas mãos, em relação ao seu corpo, forma uma representação multissensorial.

Bremner e Cowie (2013) afirmam que essas percepções vão se modificando, ao longo do desenvolvimento infantil, permitindo que as informações sensoriais sejam localizadas no corpo e, desse modo, o agir com as mãos passa a ocorrer em sincronia com a percepção vinda do ambiente. Eles também apontam que essa mudança evolutiva, na representação das mãos como uma parte do corpo que responde a um estímulo sensorial, ocorre por causa das mudanças físicas e sensório-motoras que emergem, nas fases iniciais do desenvolvimento infantil. Na maioria dos casos, as crianças, assim como os adultos, possuem habilidades em utilizar pistas que demonstrem uma evolução, tais como o sincronismo visual propioceptivo corpóreo, sendo uma combinação gradualmente evolutiva, com a mão como uma parte do corpo que responde ao estímulo interno. Desse modo, os autores questionam qual seria o papel da mão no desenvolvimento cognitivo das crianças.

Segundo Piaget (1952 *apud* Bremner; Cowie, 2013), a mão possui um papel fundamental no desenvolvimento cognitivo das crianças. Contudo, os autores discordam quanto ao postulado piagetiano que diz respeito à conduta do bebê ser egocêntrica na apreciação do ambiente, nos primórdios do seu desenvolvimento. A representação dos objetos, segundo Piaget, é construída a partir das interações sensório-motoras. A congruência das ideias dos três autores está relacionada à importância da mão, no desenvolvimento cognitivo. No entanto, Bremner e Cowie (2013) questionam o postulado de Piaget de que a mão é utilizada, nos primórdios, de maneira reflexa. Nesse caso, indagam: 1) A função das mãos, no conhecimento, seria uma evolução em etapas, sendo primeiro uma ação reflexa, presente no período sensório motor? 2) Ou as crianças, inicialmente, já utilizam a mão com uma intencionalidade, servindo como uma parte do corpo que comunica ao ambiente uma percepção multissensorial? (Bremner; Cowie, 2013). A questão mais difícil de ser respondida parece ser se a habilidade para representar o mundo, em termos da relação mão-corpo, já se encontra nas etapas iniciais do

desenvolvimento da criança. Para os autores, nas fases iniciais, as crianças possuem habilidades cognitivas. A mão, no caso, é utilizada com uma intencionalidade.

Como visto anteriormente, tanto Piaget (1952) quanto Bremner e Cowie (2013), postulam que a mão exerce um importante papel no desenvolvimento infantil, desde as suas etapas iniciais. As divergências encontradas entre os autores estão relacionadas à seguinte questão: 1) A função primordial é, de início, reflexa ou já se apresenta uma intencionalidade? Fraiberg (1974) e Trevarthen (2010), após uma análise de vídeos, perceberam uma intencionalidade nas mãos das crianças cegas, conforme seus relatos.

Em virtude do que foi exposto, os experimentos de Fraiberg (1971) podem lançar uma luz sobre a função das mãos, no desenvolvimento cognitivo da criança cega. Segundo essa autora, as mãos exercem a função da linguagem, nos bebês cegos congênitos. Por meio das observações dos vídeos feitos das díades mãe-bebê cego congênito, a pesquisadora, junto com a sua equipe, percebeu que os bebês faziam gestos rápidos com as mãos, demonstrando uma intencionalidade. A autora ressalta que tal percepção só foi possível após a análise de muitas horas de filme e, por isso, enfatiza que, se para os pesquisadores foi difícil perceber os sinais das mãos como expressão motora de uma intencionalidade, a dificuldade deve ser ainda maior para as mães.

Após essa percepção, todas as vezes em que as mães, nas díades, ofereciam um objeto para o bebê, eles (pesquisadores) começavam a observar o rosto materno e, logo em seguida, as mãos dos bebês. Mesmo quando um bebê demonstrava intencionalidade por um objeto, ou evento, com as mãos, a sua expressão facial mostrava pouco sobre a sua vontade. Segundo a autora, as pistas dos estados emocionais dos bebês estavam nas mãos. Fraiberg (1974) ainda acrescenta que, conforme os pesquisadores foram se tornando sensíveis aos sinais das mãos dos bebês, sendo capazes de identificá-los como um sinal de linguagem, puderam responder, também, aos convites feitos pelos bebês, ajudando as mães a fazerem o mesmo.

Da mesma maneira que Fraiberg (1974), estudos mais recentes de Trevarthen (2010) apontam outras possibilidades para que a criança cega estabeleça uma via de comunicação pré-verbal com suas figuras parentais, que não seja apenas pelo olhar. Em um dos vídeos sobre a interação entre os bebês e suas mães, Trevarthen e sua equipe fizeram um achado interessante. A mãe de um bebê cego congênito, enquanto o amamentava, cantava para ele. Percebeu-se que o bebê acompanhava o ritmo da voz materna com a mão esquerda, como se fosse um maestro. Tal percepção só foi possível após uma análise criteriosa das imagens dos vídeos. Trevarthen e sua equipe perceberam que a menina, de cinco meses de idade, cega congênita, movia sua mão esquerda, no intervalo de tempo de um terço de segundo antes da melodia da mãe, mostrando,

assim, uma intencionalidade. O dedo do bebê, em sintonia com a música, movia-se, algumas vezes, aproximadamente um terço de segundo antes da voz da mãe; em outras vezes, ela conseguia sincronizar o movimento com a música. Assim, percebemos que o bebê aprendeu a coreografia, demonstrando uma intencionalidade.

Aquilo que Trevarthen (1974) denominou de pulsão intrínseca da musicalidade seria o fato de a responsável pelo bebê apresentar, à fala materna, um ritmo intrínseco, através do sorriso ou do olhar. Nesse caso, o bebê acompanhou o ritmo da mãe, não pelo sorriso ou pelo olhar, mas por meio das mãos. As pistas auditivas, assim como as táteis, cinestésicas e as olfativas, irão permitir que o bebê consiga atingir estágios de desenvolvimento mais avançados.

Segundo Rector e Trinta (1999), tendo como base a noção de semiótica de Charles Sanders Peirce, os sentidos que são apresentados aos movimentos corporais são aprendidos, sendo adquiridos pelos seres humanos, no decorrer de sua vida. Para os autores, a visão permite uma percepção à distância, enquanto o tato necessita de uma percepção através da proximidade. Segundo eles, antes da fala, no período pré-linguístico, a linguagem é manifestada por via corporal e nenhum movimento ou gesto é isento de intencionalidade.

Percebemos que as nuances na comunicação entre a mãe e o bebê cego acontecem de outras maneiras, existindo a possibilidade de que passem despercebidas. Portanto, é necessário um engajamento entre parceiros mais atentos aos diferentes sinais que surjam como respostas e convites, nas situações de interação. Assim como, também, com algumas dificuldades que poderão surgir nas relações entre os bebês e suas mães. A ausência da comunicação com os olhos (“falar com olhos”), por exemplo, é uma delas. Nesse sentido, a ausência de troca de olhares pode ocasionar, nos cuidadores, um sentimento de que o bebê não se interessa por eles e não solicita seu acolhimento. Também pode levar as mães a questionar se o bebê as reconhece e a inferir que o bebê as rejeita. Esse processo pode fazer com que as mães, sem que percebam, diminuam seus investimentos no recém-nascido, principalmente se estiverem sobrecarregadas com as inúmeras prescrições que recebem, no momento da alta hospitalar com seus filhos.

Após nos debruçarmos sobre o referencial teórico que balizou toda essa pesquisa, apontaremos para o modo como foi realizada a coleta de dados, o campo, o diário de campo, as entrevistas e a análise das narrativas das mães participantes.

## **CAPÍTULO 3: DIÁRIO DE CAMPO**

### **3.1 Procedimentos, coletas de dados e instrumentos**

As entrevistas e a observação participante foram realizadas no período de 29 de agosto a 2 de dezembro de 2022, depois que a pesquisa foi aprovada pelos comitês de ética do Instituto de Medicina Social da UERJ (IMS-UERJ) e do IBC. O tempo dedicado à pesquisa foi maior do que eu esperava, por atravessamentos institucionais, tais como: aniversário do IBC, feriados, um congresso internacional que foi realizado nas dependências da instituição, conselhos de classe. Nesses momentos, a semana letiva era pouco frequentada pelos estudantes e suas mães, ocasionando um pequeno atraso no cronograma.

O critério de escolha das oito mães (Anexo V) que participaram da pesquisa, como já mencionando na introdução desta tese, foi que, além que tivessem seus filhos matriculados na escola do IBC, essas mulheres também tivessem seus filhos matriculados em algum atendimento fora da escola do IBC, mas dentro dela, tais como: fonoaudiologia, odontologia, fisioterapia, entre outros. Meu objetivo, ao utilizar esse critério, era o de estabelecer algum elemento em comum entre todos os filhos das participantes, de modo que houvesse uma mínima equidade em minha amostra.

Desse modo, busquei a ajuda de colegas do Instituto, nessa escolha, para que me informassem o contato telefônico. Participaram a fonoaudióloga e a odontóloga da instituição, porque eu tinha facilidade de abordagem mais livre com essas duas profissionais. Um elemento curioso: das oito mães, sete eram mães de meninos e, somente uma, mãe de menina. Os critérios metodológicos de escolha não incluíram a categoria de gênero dos filhos.

Vamos abrir um parêntese para analisar este dado. Para compreender melhor a relação de sete meninos e uma menina, realizamos um levantamento da quantidade de alunos matriculados na escola do IBC. Talvez tal fenômeno refletisse a proporção de alunos matriculados na escola. Fazendo uma coleta dessas informações, junto à secretária da escola do Instituto, descobrimos que, do total dos 232 alunos matriculados, 140 são meninos e 92 são meninas. Ou seja, aproximadamente 60% de meninos e 40% de meninas. O levantamento não se mostrou relevante para justificar tamanha diferença em minha amostra.

Uma hipótese aponta para o critério de escolha que incluía que o aluno(a) estivesse em algum atendimento que fosse considerado clínico, fora da escola (é importante ressaltar que, dentro da escola, os atendimentos de fonoaudiologia, odontologia, psicologia, entre outros, são

considerados escolares<sup>11</sup>). Estudos da epidemiologia, de serviços de saúde mental, na infância, mostram maior prevalência de meninos, em atendimentos clínicos. A epidemiologia pode ser definida como o estudo da distribuição de doenças e fatores associados, em determinadas populações definidas. Essa população pode ser uma amostra representativa de determinada comunidade, mas também pode ser uma amostra de populações de alto risco, com determinada característica. Goodman e Scott (2005) apresentaram um estudo que contribui para refletir se a diferença, em minha amostra, está, ou não, relacionada à maior prevalência de meninos, em serviços da área de saúde mental.

Segundo os autores, embora os serviços de saúde mental para crianças e adolescentes atendam mais meninos do que meninas, estudos epidemiológicos não mostram diferenças marcantes de gênero, na taxa geral de transtorno psiquiátrico, em nível populacional: os homens têm maior probabilidade do que as mulheres de ter um transtorno antes da puberdade, mas acontece o inverso depois dessa fase da vida. A proporção entre os sexos varia, acentuadamente, com o tipo de problema<sup>12</sup>. A idade usual de início também varia, acentuadamente, de problema para problema: alguns, caracteristicamente, começam cedo, na infância, enquanto outros problemas do tipo adulto são mais comuns na adolescência do que no início da infância.

Entre os quadros de maior prevalência, no sexo masculino, estão os distúrbios específicos do desenvolvimento, como os distúrbios de linguagem e escrita. Esse tipo de problema mostra-se relevante para a minha pesquisa, porque todos os filhos e a filha das mães participantes estavam em atendimento, no serviço de Fonoaudiologia, ou já haviam passado por essa especialidade.

Herrmann *et al.* (2023) apontam para a importância da atenção na questão de gênero, no campo da Saúde Mental; mas, assim como Goodman e Scott (2005), postulam que os dados ainda são inconclusivos. De acordo com Herrmann *et al.* (2023), as diferenças de gênero na saúde mental surgem logo na infância e na adolescência, destacando a necessidade potencial de cuidados específicos para crianças e adolescentes. Vários estudos revelaram diferenças de

---

<sup>11</sup> São considerados atendimentos escolares por serem pautados não somente em atendimentos individuais, como também, em estratégias específicas para a melhoria da atmosfera da escola. Desta maneira, cada especialidade pode atuar sobre grupo de alunos, responsáveis, professores e funcionários. As estratégias de atuação podem ser executadas por cada especialidade separadamente ou em formato de Equipe Multidisciplinar. (Santos, 2018)

<sup>12</sup> Eis a prevalência dos estudos epidemiológicos por gênero de acordo com o tipo de problema: **Igualdade de presença entre meninos e meninas:** Depressão (Pré-púbere); Mutismo seletivo; Recusa escolar. **Maior prevalência nas meninas:** Fobias específicas, por exemplo, insetos; Enurese diurna; Automutilação deliberada (Pós-púbere); Depressão (Pós-púbere); Anorexia nervosa; Bulimia. **Maior prevalência no sexo masculino:** Transtorno do espectro do autismo; Transtornos comportamentais disruptivos (Delinquência juvenil); Suicídio consumado; Distúrbios de tiques, por exemplo, Tourette; Enurese noturna em crianças maiores e adolescentes; Distúrbios específicos do desenvolvimento, por exemplo, distúrbio de linguagem e escrita (Goodman; Scott, 2005).

gênero em termos de prevalência e apresentação clínica para vários problemas de saúde mental, em crianças e adolescentes. A título de exemplo, citam-se problemas de internalização, como transtorno de ansiedade, que ocorrem com mais frequência entre meninas do que em meninos, enquanto problemas de externalização, como problemas de conduta, são mais comuns em meninos do que em meninas (Herrmann *et al.*, 2023). Existem diferenças de gênero nos cuidados de saúde mental de crianças e adolescentes em relação à frequência de uso do serviço, a idade no encaminhamento, bem como na vontade de usar os cuidados de saúde mental. Comparados às meninas, os meninos são encaminhados mais cedo, enquanto as meninas têm maior probabilidade de serem encaminhadas no início da idade adulta. Herrmann *et al.* (2023) argumentam sobre a importância de se observar não apenas os aspectos relacionados ao gênero (por exemplo: feminino, transgênero etc.), mas também para a identidade sexual. Não temos como objetivo nos aprofundar nos estudos referentes à prevalência de maiores atendimentos aos meninos do que às meninas, mas não poderíamos deixar de analisar tamanha disparidade, em nossa amostra.

Fechado o parêntese, voltemos ao diário de campo. O primeiro contato com as mães participantes<sup>13</sup> foi via mensagem de texto, onde foram realizadas a explicação e os objetivos da pesquisa, bem como o convite para participação na entrevista. As entrevistas foram agendadas, presencialmente, na sala da Psicologia que ocupo, no IBC. As entrevistas foram individuais e, antes de iniciá-las, eu li, juntamente com a participante, o TCLE. Após a leitura e esclarecimento das dúvidas, foi realizada a assinatura do formulário. Todas autorizaram a gravação de suas narrativas, em áudio.

Os instrumentos de investigação, como já abordado na introdução deste trabalho, foram a observação participante e um roteiro de entrevista semiestruturada (Anexo I), elaborado pela pesquisadora. A entrevista abordou questões relacionadas ao que as participantes consideravam como itinerário de cuidados, fossem eles formais e informais. As entrevistas tiveram duração entre uma hora e cinquenta e três minutos, sendo está a mais longa e quinze minutos, sendo a mais curta.

As entrevistas gravadas foram transcritas de maneira integral e analisadas de maneira descritiva. A análise foi realizada da seguinte maneira: unificando as palavras expressas e estabelecendo categorias para a compreensão do fenômeno analisado. Utilizamos, para a análise, o método de Bardin (2001), codificando, inferindo, ordenando e classificando os resultados, bem assim analisando as categorias que se apresentaram nos relatos das

---

<sup>13</sup> Todos os nomes aqui mencionados são fictícios. Tanto das mães, quanto das crianças.

participantes, sendo elas: cuidado; cansaço; sobrecarga; barreiras atitudinais; cuidado como não trabalho.

Para a observação participante, foi utilizado, como registro, um diário de campo onde elementos da minha experiência pessoal ao entrar em contato com as participantes, desde o momento do contato até a hora da entrevista, eram anotados. Esse registro era realizado a posteriori, mas no mesmo dia, de modo que a minha memória e vivência se mantivessem o mais fidedignas possível. As mães, ao contarem suas histórias por meio das narrativas, utilizaram um modo de contar não linear, um vai e vem de histórias que vão surgindo, em suas narrativas, de acordo com as suas lembranças e emoções. Uma história leva a outras ou traz outras.

Para que eu conseguisse construir uma narrativa, dentro do Diário de Campo, que fosse a mais próxima possível da realidade por mim experienciada, naqueles encontros, os postulados de Ricoeur (1983) sobre a primeira e a segunda mimeses (já mencionados, nesta tese, no primeiro capítulo) embasaram o entendimento de organização de minhas percepções, ideias e sentimentos, nessa construção. Recapitulando: para o autor, no pré-narrativa (que ele denomina de primeira Mimese), ainda não existe a narrativa em si, mas o tempo de percepção dos elementos do ambiente, das ideias e dos pensamentos. Nesse momento, existe a articulação desses componentes para, depois, vir a construção do texto em que os elementos são transformados em linguagem (segunda Mimese). A importância da construção do Diário de Campo, no mesmo dia, permitiu que minhas percepções se mantivessem ancoradas ao vivenciado referente à pesquisa, naquele dia, evitando que os inevitáveis acontecimentos diários da vida interferissem na minha compreensão dos elementos vivenciados e coletados.

### **3.2 Participantes, impressões, vivências, sentimentos: o diário**

Durante a pandemia de COVID 19, os profissionais do IBC trabalharam de maneira remota, de 17 de março de 2020 até agosto de 2021. A partir de junho de 2020, alguns servidores e funcionários terceirizados, que exercem trabalhos administrativos, iniciaram seus trabalhos presenciais, de maneira escalonada, por plantões, de modo que fosse reduzido o número de pessoas, na instituição, para impedir a transmissão e a circulação do vírus entre os trabalhadores. O uso de máscara era obrigatório em todo o Instituto, durante todo o tempo de permanência na instituição. A escola do IBC, denominada DED, funcionou de maneira remota,

até o mês de agosto de 2021, quando alguns alunos, professores e técnicos<sup>14</sup> voltaram a exercer suas funções, presencialmente e de forma escalonada, sendo esse o meu caso. A escola do IBC só voltou a funcionar de forma presencial, “*full time*”, em março de 2022. Tal cenário fez com que a minha pesquisa de campo, ou seja, as entrevistas e a observação participante, atrasasse bastante.

O distanciamento compulsório do meu campo de pesquisa, por causa da pandemia, mudou o meu modo de trabalho como psicóloga da instituição e me permitiu algumas reflexões relacionadas com a parte empírica da pesquisa. Antes da pandemia, eu coordenava um grupo de mães, de encontros quinzenais, como já mencionado na Introdução. Ao retornarmos, no ano de 2022, priorizei o trabalho com os professores, organizando e coordenando duas palestras e cinco rodas de conversa para esse público. O trabalho direcionado aos professores, no ano de 2022, foi uma decisão conjunta com a Orientação Educacional<sup>15</sup>. Após algumas reuniões de equipe, percebemos uma demanda vinda desse coletivo, que se demonstrava por intermédio de suas narrativas, incluindo preocupações com a saúde mental dos alunos, após o longo período longe das salas de aulas.

No ano de 2022, realizei somente um trabalho com um pequeno grupo de mães, já no finalzinho do ano, a pedido de uma responsável. Inclusive, nesse trabalho, que foi uma roda de conversa, escolhi uma das participantes. Cabe ressaltar, como já citado anteriormente, que, na instituição, somos somente duas psicólogas, sendo que a outra profissional trabalha na reabilitação e, eu, na escola. Ao trabalhar sozinha, é natural que determinados grupos sejam priorizados em determinados anos, mas nunca havia acontecido de o protagonismo sair das mães.

O trabalho que realizo com elas é algo muito gratificante para mim. Eu só me conscientizei desse afastamento do grupo de mães, no ano de 2022 – ano da minha pesquisa de campo – durante as elucubrações para a escrita deste diário de campo. Talvez, sem que eu tenha me conscientizado, não me permiti uma aproximação que fosse fora do papel de pesquisadora. Dentro do meu ledro engano, ficar distante e isenta permitir-me-ia, como se isso fosse possível, que os meus sentimentos e emoções fossem intangíveis. É óbvio que tais elementos são pueris e excedem os limites teóricos. Aliás, foi a leitura, durante o doutorado, que me conscientizou do meu erro incauto. Talvez eu estivesse buscando o estranhamento (Velho, 2003) daquele

---

<sup>14</sup> Os servidores públicos vinculados ao MEC, ministério ao qual o IBC está inserido, que não são professores, são denominados de técnicos, sejam psicólogos (meu caso), médicos, assistentes de alunos... Podendo ser cargos de nível superior, médio ou fundamental.

<sup>15</sup> Na escola do IBC (DED), a psicologia e orientação educacional trabalham em conjunto, analisando, idealizando e implementando ações específicas, de acordo com as necessidades institucionais.

grupo que me era tão familiar, enquanto psicóloga institucional, na busca de “desnaturalizar noções, impressões, categorias, classificações que constituíam minha visão de mundo” (Velho, 2003, p.15). Segundo Clifford (2002, p. 20):

A observação participante obriga seus praticantes a experimentar, tanto em termos físicos quanto intelectuais, as vicissitudes da tradução. Ela requer um árduo aprendizado linguístico, algum grau de envolvimento direto e conversação, e frequentemente um “desarranjo” das expectativas pessoais e culturais.

A primeira mãe escolhida foi Roberta, mãe de Dudu, com 16 anos. Dudu está no oitavo ano do ensino fundamental 2. Entrei em contato com Roberta por meio de mensagem de texto, via WhatsApp, sendo esta ferramenta a utilizada para entrar em contato com todas as outras responsáveis. Na mensagem, expliquei para ela sobre o meu doutorado e sobre o conteúdo da pesquisa. Não precisei me apresentar, porque Roberta já me conhecia como psicóloga da escola. Acompanho de perto o desenvolvimento de seu filho.

Assim que expliquei para Roberta, via mensagem de texto, sobre a pesquisa, ela se dispôs a participar, prontamente. Enviei-lhe o TCLE, pelo aplicativo de mensagens, para que ela já fosse lendo, a fim de que esclarecêssemos as dúvidas, pessoalmente. Marquei o encontro para a segunda-feira da outra semana, às 9h. O dia marcado para a entrevista estava muito frio e chovia bastante, fazendo com que eu chegasse atrasada. Entrei em contato, por telefone, para avisar que iria me atrasar, acreditando que, talvez, ela também estivesse atrasada, mas Roberta já estava no IBC, à minha espera.

Quando cheguei no IBC, ao subir a escada que dá acesso ao corredor que leva até a minha sala, encontrei-me, por acaso, com a avó de uma outra criança que, também, estuda no IBC. Estava sentada em um banco, encolhida. Passei por ela, cumprimentei-a e ela respondeu, de maneira muito gentil, complementando que sentia muito frio. Eu perguntei se ela não poderia ir para outro lugar que fosse mais aquecido como, por exemplo, a sala das mães. A avó me disse que, em tal sala, fazia muito barulho e ela gostava de um pouco de silêncio para fazer suas orações, preferindo ficar ali mesmo. Observei que ela poderia ficar na sala de espera, que dá acesso para minha sala da psicologia, por ser um local mais quentinho, oferecendo-lhe, também, outras opções. Ela agradeceu, mas ficou no corredor gelado. Em minha percepção, aquela avó estaria mais bem cuidada se estivesse em um local mais quente e abrigado. Para ela, no entanto, naquele momento, de acordo com o que Menéndez (2003) denominou de “auto atenção ampla”, ela estava organizada de modo que, ao estar conectada com as suas orações, sozinha, naquele espaço, seria à sua maneira de cuidado mais adequada. Respeitei e segui para a minha sala, a fim de encontrar Roberta.

Roberta, havia me pedido que lhe avisasse assim que eu chegasse, por mensagem de texto, para que ela pudesse ir ao meu encontro. Assim eu fiz. Enquanto a mãe de Dudu subia, eu preparei uma mesa com café para que ela pudesse se servir, logo ao chegar. De início, conversamos um pouco sobre amenidades: tempo, trânsito... A entrevista foi marcada na sala, que eu utilizo no IBC, para os atendimentos e reuniões, sendo um local privado e silencioso. Perguntei se ela havia lido o TCLE. A resposta foi afirmativa. Perguntei, ainda, se havia alguma dúvida e ela me disse que não. Argumentei se poderíamos, então, realizar a entrevista naquele mesmo dia, ou se ela preferiria marcar para outra data. Roberta disse que gostaria de participar da pesquisa naquele dia. Assim, assinamos juntas o TCLE, onde a participante me autorizou a gravar a entrevista, reunindo uma hora, cinquenta e três minutos e vinte e sete segundos de material, que será analisado a seguir.

Durante a semana em que fiz a entrevista de Roberta, entrei em contato com Valentina, mãe de Bruninha, 10 anos de idade. Eu já havia conversado com Valentina na mesma semana em que me comuniquei com Roberta. Em princípio, agendei com as duas, no mesmo dia. Eu havia calculado duas horas para cada participante, mas o campo me mostrou que o melhor seria marcar somente uma participante por dia, em função das variáveis incontroláveis, tais como: trânsito, temperatura e, também, o tempo dedicado à entrevista. Percebi que, para conseguir um relato mais fidedigno, a minha intervenção, ao longo da entrevista, teria que ser a menor possível, a fim de que eu pudesse extrair das narrativas relatos mais naturais e espontâneos.

Assim, remarquei a entrevista com Valentina, mãe de Bruninha, 10 anos, do fundamental I, o que foi aceito prontamente. No dia marcado com a participante, eu expliquei quais foram os motivos que me levaram a remarcar a entrevista e, também, preparei uma mesa com café, caso Valentina quisesse se servir. Valentina chegou pontualmente. Juntas, lemos o TCLE e ela me autorizou a gravação da entrevista. A mãe de Bruninha achou graça do TCLE e brincou que parecia até que ela iria ganhar uma casa do programa do governo federal “Minha casa minha vida”. Do mesmo modo que Roberta, Valentina quis que a entrevista fosse realizada naquele dia. O material da gravação reuniu cinquenta e quatro minutos e quinze segundos de gravação, sendo analisado a seguir.

Na semana em que entrevistei Valentina, contatei com Ana pelo mesmo meio executado com as participantes anteriores. Prontamente, Ana aceitou o meu convite. A confirmação ao convite, de maneira instantânea, foi um dado interessante, por mim reparado durante o processo de convite para as entrevistas. Ao contrário do que eu imaginava, todas as mães aceitaram, imediatamente e sem questionamentos, serem participantes da pesquisa. Elas me passaram a impressão de se sentirem importantes por estar colaborando com uma pesquisa que pudesse

jogar uma luz sobre as dificuldades de suas vidas e que, de alguma maneira, em um futuro próximo, pudesse ajudar outras mães a não passarem pelas mesmas dificuldades que elas enfrentaram. Vou abrir um parêntese para narrar uma situação acontecida antes de abordar o diário de campo de minha entrevista com Ana. Um dado curioso ocorreu. Uma mãe, após alguns dias da realização da entrevista, entrou em contato comigo, querendo saber se eu havia comentado com alguém sobre um ponto muito específico que ela havia narrado, durante a entrevista. Eu neguei e essa mãe não voltou a fazer qualquer questionamento. O “teor fiscalizador” que me preocupou, como apontado na Introdução desta tese (p. 8), confirmou-se somente com a preocupação dessa responsável.

Fechado o parêntese, voltarei a fazer o relato de campo sobre a entrevista com Ana. Ana é mãe de Miguel, que tem 2 anos de idade e é aluno da Educação Precoce. Assim como Roberta e Valentina, eu também já conhecia Ana, pelos atendimentos que ofereci a ela e sua família. No dia marcado, quando cheguei à antessala, já encontrei Ana à minha espera. Pedi que aguardasse um pouco, enquanto eu preparava a sala para a entrevista, processo que durou uns 5 minutos. Ela já conhecia a sala, pois estava acostumada a frequentar aquele espaço com o seu filho e seu marido. Ofereci um café para Ana, que recusou. Juntas, lemos o TCLE, que foi assinado por ambas. Ana também aceitou fazer a entrevista naquele mesmo dia. A participante autorizou a gravação, que reuniu quarenta e cinco minutos e quatorze segundos do material analisado a seguir. Ao final da entrevista, Ana agradeceu ter sido convidada para participar da pesquisa e eu perguntei o motivo por ela estar agradecendo. Ana, em lágrimas, disse que aquele momento foi uma oportunidade que alguém lhe ofereceu para uma escuta e que fora um momento só dela. O relato foi importante para mim, porque mostrou uma lacuna – ou uma limitação – do meu trabalho, já que, para mim, Ana tinha esse espaço reservado comigo, uma vez por semana.

Acompanho Ana e a sua família desde novembro de 2021, quando a, então, coordenadora do setor de estimulação precoce pediu que eu acompanhasse Ana durante as férias de uma professora do setor. Desde essa data eu dediquei meia hora, uma vez por semana, para que Ana e a sua família pudessem ter um momento entre eles, para o fortalecimento dos vínculos familiares. Sempre me pareceu um momento importante para a família que se confirmava para mim, pela assiduidade com que eles frequentavam o espaço. Suas faltas eram raras. Mas, realmente, a família sempre entrava junta, uma vez que aquele momento se convertia como um espaço de interação e fortalecimento de vínculo entre eles. Após a participação dessa mãe na entrevista, no próximo encontro dedicado à família, Ana entrou sozinha, em minha sala. Aquele momento foi utilizado por ela com a finalidade de expor questões relacionadas à sua subjetividade, revelando-se como um encontro potente. A partir da

entrevista, eu e Ana acordamos que o espaço da família seria utilizado da melhor maneira por eles, podendo ser: em grupo, só a mãe, só o pai, só a mãe e a criança ou só o pai e a criança.

Os encontros com as mães que participaram da pesquisa fortaleceram, ainda mais, o vínculo de confiança que já existia entre nós. A pesquisa ficou conhecida no meio das mães e, não raro, quando eu convidava uma participante, ela mencionava que outras mães já haviam comentado sobre o estudo. Eu tive a impressão de que a confiança no trabalho com o grupo de mães, por mim exercido sempre com muito respeito e seriedade, há anos, no IBC, fez com que elas valorizassem a pesquisa e se sentissem importantes por terem sido escolhidas. Esse vínculo entre a pesquisadora/psicóloga e as mães poderia, contudo, implicar o risco de enviesamentos, envolvendo, por exemplo, a tendência de as participantes dizerem o que, na opinião delas, a pesquisadora/psicóloga ou, até mesmo a instituição, gostaria de ouvir. Fiquei com a impressão de que esse risco não se confirmava, no caso de nossa pesquisa. Isso se explica porque, no trecho referente ao IBC, como parte do itinerário (como veremos mais à frente), pude perceber, na análise de suas narrativas, que essas mães expuseram de maneira muito franca aquilo que, realmente, pensavam sobre o Instituto, não o poupando de críticas, por exemplo.

Durante uma semana, eu não agendei qualquer encontro, devido aos festejos pelo aniversário de 168 anos do IBC. Contudo, eu já havia estabelecido a leitura do TCLE para segunda-feira, logo após a festividade. Pelo aplicativo de troca de mensagens, entrei em contato com Sandra, mãe de Pedro, de 11 anos de idade, aluno do fundamental II, repetindo o mesmo procedimento já realizado com as outras mães. Sandra também aceitou, prontamente, participar da pesquisa. No dia da entrevista, Sandra já estava aguardando por mim, no jardim frontal do prédio do IBC, “aproveitando para tomar um solzinho”. Entramos juntas no prédio principal e, enquanto eu subia as escadas de acesso para a minha sala, Sandra foi encher, com água, uma garrafinha que ela portava. Fui direto para a sala. Quando Sandra chegou, ofereci um café e ela recusou. Durante uma conversa sobre as amenidades do cotidiano que, geralmente, antecedem as entrevistas, a participante me contou, espontaneamente, que havia se mudado para um pequeno apartamento alugado, de quarto e sala, em um bairro da Zona Norte do Rio de Janeiro. A mudança foi ocasionada para facilitar o deslocamento de um de seus filhos que havia sido aprovado no vestibular e estudava em uma universidade pública. Sandra veio de uma outra cidade, situada na Baixada Fluminense e, como a maioria das mães das crianças que estudam, no IBC, mora longe e precisa acordar de madrugada para estar, às 8h da manhã, na escola. O relato sobre a distância de sua moradia em relação ao IBC surgiu, inclusive, na entrevista de Sandra. Antes da mudança para um apartamento de quarto e sala, mais próximo do IBC, ela morava em uma grande e confortável casa, com um quintal repleto de árvores frutíferas, ao lado

da família, sendo que uma das casas vizinhas, onde mora seu irmão, possui uma piscina. Sandra, precisou “abrir mão” do conforto de uma casa, na Baixada Fluminense, para residir em um minúsculo apartamento situado próximo do IBC e da faculdade de seu filho mais velho. Após a conversa inicial, li o TCLE junto com a participante e ambas o assinamos. Sandra autorizou a gravação, que rendeu um material de uma hora, cinquenta três minutos e quatro segundos.

Na mesma semana em que entrevistei Sandra, entrei em contato com uma das fonoaudiólogas que fazem atendimentos das crianças, no IBC. O setor de fonoaudiologia do IBC é vinculado à Divisão de Orientação Psicológica e Fonoaudiológica do IBC (DOE). O trabalho das duas profissionais da fonoaudiologia, nessa instituição, concentra-se em “acolher, avaliar, e intervir em todas as demandas relacionadas à aquisição e desenvolvimento da linguagem, seja ela oral e/ou escrita e atuar de forma direta em todos os aspectos envolvidos nas habilidades comunicativas do nosso público” (relato da fonoaudióloga do IBC). A profissional me indicou o nome de mais quatro mães que poderiam fazer parte da pesquisa.

No mesmo dia, me conectei com uma dessas possíveis participantes, que me fora indicada. Enviei uma mensagem para Liliane, via aplicativo, apresentando-me, explicando de que maneira tive acesso ao seu contato e esclarecendo um pouco sobre a pesquisa. Liliane mostrou-se interessada em participar do estudo, desde o início.

Aqui cabe um parêntese sobre a metodologia. As primeiras quatro mães escolhidas foram indicadas pela odontóloga do instituto e, coincidentemente, eu já as havia atendido como psicóloga do IBC. Todas elas se propuseram a participar da pesquisa sem grandes questionamentos, assim que eu fiz a proposta. Com Liliane, a quinta participante, acreditei que pudesse existir um certo receio em participar, porque eu nunca havia estado com essa mãe, anteriormente. Ela não me conhecia pessoalmente. Uma vez, Liliane me enviou uma mensagem, via WhatsApp institucional, solicitando um atendimento comigo. Após alguns dias, retornei o contato, perguntando quais seriam os melhores dias para ela, sendo que Liliane não me retornou com a resposta. Ao contrário do que eu supunha, esse fato (uma certa resistência em participar) não ocorreu. A participante, assim como as demais, também aceitou participar da pesquisa, prontamente.

Após o breve parêntese, retornemos ao relato do contato que estabeleci com essa responsável. Perguntei se Liliane aceitaria ter uma reunião comigo, na segunda-feira da semana seguinte, quando eu lhe explicaria mais detalhes sobre a pesquisa, responderia possíveis dúvidas que surgissem, leríamos o TCLE e, se a participante concordasse, faríamos a entrevista no mesmo dia. Liliane concordou e marcamos a reunião para 9h. A participante é mãe de Júlio, aluno da educação infantil. No dia marcado, antes da hora combinada, Liliane me enviou uma

mensagem, solicitando se poderíamos nos reunir às 10h. Eu disse que não haveria problema. É importante ressaltar, como abordado na introdução deste trabalho, que as mães das crianças matriculadas, no IBC, ficam na instituição enquanto aguardam seus filhos na escola e que essas mães já estariam no IBC para a aula ou para os atendimentos de seus filhos.

No novo horário combinado, Liliane, mãe de Júlio, 5 anos, aluno da Educação Infantil, chegou na sala. Apresentei-me para ela, expliquei-lhe a pesquisa, lemos juntas o TCLE, ela autorizou a gravação e aceitou fazer a entrevista, no mesmo dia. Um dado curioso aconteceu. A entrevista de Liliane foi a mais rápida de todas as realizadas até aquele momento: durou 15 minutos. Eu precisei seguir o roteiro da entrevista, porque a participante respondia de maneira breve e objetiva, sem se prolongar nas respostas.

Até o momento, todas as entrevistas anteriores foram mais longas e eu não precisei seguir o roteiro. A partir da primeira pergunta disparadora, as participantes, de maneira espontânea, percorriam o roteiro sem que houvesse a necessidade de que eu fizesse as perguntas. Talvez esse dado nos mostre que o vínculo estabelecido, previamente, com a participante fosse determinante para que as mães pudessem narrar suas histórias com mais confiança. Esse fenômeno poderá ser confirmado, ou não. Para isso, a partir de então, somente selecionei participantes que não tinham estabelecido um vínculo comigo, anteriormente.

Um evento que não estava previsto, na metodologia, aconteceu. Após a entrevista, Liliane me enviou uma mensagem, no mesmo dia, um pouco mais tarde, inquirindo se uma amiga, mãe de uma outra criança da educação infantil, do IBC, poderia participar da pesquisa. Perguntei como sua amiga ficara sabendo da entrevista e Liliane me disse que fora por meio dela mesma e que havia contado para essa amiga. Eu lhe disse que iria conversar com o meu orientador. Um fator determinante para as escolhas das mães, que consta na metodologia, é que elas fossem indicadas por algum profissional que trabalhasse com os serviços de atendimentos, no IBC, como já citado a princípio. Depois de conversarmos, eu e o meu orientador, chegamos à conclusão de que seria uma amostra interessante, já que a iniciativa havia surgido do desejo da própria participante.

Contatei com Liliane, que me passou o contato de Vitória. No mesmo dia, entrei em contato com Vitória que, da mesma maneira que as responsáveis anteriores, aceitou prontamente em participar do estudo. Marquei um encontro presencial para a explicação da pesquisa e leitura do TCLE. Assim como as demais, Vitória, mãe de Guilherme, 5 anos, aluno da Educação Infantil, aceitou responder à entrevista semiestruturada, naquele mesmo dia.

Assim como Liliane, Vitória também nunca havia estado comigo antes. Essa seria uma oportunidade para compreender se a presença de vínculo anterior estaria interferindo, ou não,

no tempo dedicado às respostas, nas entrevistas. Precisei me apresentar e perguntei por que ela havia se interessado em participar do estudo. Vitória me disse que, para ela, esse era um estudo muito importante, por dar oportunidade a que as mães pudessem relatar o que acontecia com elas, ao se tornarem mães de crianças cegas. Vitória comentou que já havia participado de uma outra pesquisa, elaborada por uma professora da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), sobre a comunidade quilombola.<sup>16</sup> Vitória é casada com um quilombola. Da mesma maneira que as demais, lemos juntas o TCLE, Vitória aceitou participar, assinamos juntas e a entrevista foi respondida por ela, naquele mesmo dia. Ao contrário do que eu supunha, a categoria vínculo anterior, no caso, não influenciou o tempo dedicado à entrevista, demonstrando que o campo nos revela surpresas. A entrevista de Vitória durou 59 minutos e 44 segundos.

A sétima participante também foi indicada pela fonoaudióloga do IBC. Essa mãe tem seu filho matriculado no serviço de Educação Precoce. É um menino de três anos de idade, cego congênito, com diagnóstico de Transtorno do Espectro Autista (TEA) secundário<sup>17</sup>, nas palavras de Maria. Entrei em contato com Maria, mãe de João, 3 anos de idade, aluno da Educação Precoce, por meio de aplicativo de mensagens, da mesma maneira que as responsáveis anteriores. O serviço de Educação Precoce, do IBC, como atendimento preliminar à educação infantil, atende crianças de zero a três anos e 11 meses: “É nessa etapa que as crianças desenvolvem importantes habilidades, como aquisição da marcha, da linguagem e o início de sua socialização”<sup>18</sup>. Diversamente da educação infantil, anos iniciais e finais, ele oferece atendimento entre uma e duas vezes por semana, ou de acordo com a necessidade da criança e é diferente dos demais segmentos escolares, em que a criança, ou adolescente, precisa ir ao IBC, diariamente. Essa informação é relevante para a pesquisa, por um fator importante: das seis participantes, antes entrevistadas, 4 moravam muito distantes do IBC e, duas, um pouco mais perto. As duas que possuíam moradia mais próxima do IBC fizeram a mudança com o objetivo de obter uma maior proximidade do Instituto. As quatro que residiam distantes se propuseram, apesar disso, a estar, na instituição, sem preocupação com o dia sugerido por mim,

---

<sup>16</sup> Foi a primeira vez que o Censo Demográfico contabilizou a população quilombola. Segundo os dados do Censo 2022, são 1.327.802 de quilombolas no país, o que corresponde a 0,65% da população brasileira. Os resultados também mostram que essa população está distribuída por 1.696 municípios (Agência Brasil, 2023). De maneira geral, “quilombo” tem sido definido como “toda comunidade negra rural que agrupe descendentes de escravos vivendo da cultura de subsistência e onde as manifestações culturais têm forte vínculo com o passado” (Costa; Scarelli, 2016, s.p.).

<sup>17</sup> O TEA secundário ou síndromico estaria ligado às síndromes genéticas que podem ocorrer com comportamentos “like” TEA, enquanto o “não síndromico” seria poligênico e multifatorial (Reis; Jesus; Andrade, 2022, p. 148).

<sup>18</sup> Instituto Benjamin Constant. **Instituto Benjamin Constant**, 2023. Disponível em: <www.gov.br/ibc>. Acesso em: 11 jun. 2023.

porque seus filhos estavam, diariamente, na escola do IBC, ou seja, independentemente do dia sugerido para a entrevista, as mães já estariam no IBC, de qualquer maneira. A categoria distância é uma realidade que influencia a vida dessas mulheres.

Maria, a sétima mãe, não leva seu filho ao IBC, todos os dias, para o atendimento na Educação Precoce. Seu dia, no IBC, é às terças-feiras. Nesse dia da semana, estou, no IBC, a trabalho. Os dias dedicados à pesquisa são segundas, quartas e sextas. Maria é moradora de Santa Cruz, um bairro muito distante da Urca. O fato de Maria não ir, todos os dias, ao IBC, mudou completamente a maneira com que combinamos o dia da entrevista e a ida da participante ao IBC. Quando entrei em contato com Maria, ela me disse que gostaria de participar da pesquisa, mas precisaria pensar, pois o dia que propus a ela para o nosso encontro – uma quarta-feira – não era o dia em que ela estaria no Instituto.

Maria precisou conversar com seu marido para que ele ficasse com o filho do casal a fim de que ela pudesse ir à instituição. A distância, também, foi um fator que dificultou bastante sua ida ao IBC. Expliquei a Maria que a sua ida ao IBC, no dia em que ela não precisaria estar na instituição por causa do atendimento de seu filho, seria custeada pela pesquisa. Maria se propôs ir ao IBC de trem, mas eu não achei justo que isso acontecesse em um dia em que ela, normalmente, não estaria no IBC. Assim, propus que ela fosse de Uber. Esse ponto foi difícil por causa da distância entre a origem e o destino, perfazendo mais de 50 km. Além do preço, que estava alto, foi difícil conseguir, na simulação feita por mim, um carro disponível para buscar Maria e deixá-la, no IBC. Conversando com a participante, acordamos que, no dia combinado, ela mesma pediria um carro por um outro aplicativo e que a pesquisa a reembolsaria.

Na quarta feira combinada, logo cedo, enviei uma mensagem de texto para Maria com o objetivo de saber se o nosso encontro estava confirmado. Ela respondeu que sim. Maria contactou o aplicativo de viagens usado por ela. Por causa da distância, Maria levou mais de duas horas para chegar ao instituto e acabou combinando, com o mesmo motorista, o seu retorno ao bairro de Santa Cruz. De acordo com os dados de uma pesquisa realizada pelo Instituto Nacional de Saúde, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, quatro entre dez famílias “gastam mais de duas horas no deslocamento até as unidades de saúde” (Pinto, 2022, p. 13). Conforme o combinado, a pesquisadora fez o reembolso do valor gasto por Maria pela utilização do aplicativo de viagens, na ida e na volta. Quando Maria chegou, disse que o trânsito estava ruim e que a viagem fora tranquila. Mencionou que, quando realiza esse trajeto com o filho e com o marido (a família usa o carro próprio, nas idas ao IBC), em alguns momentos seu

filho fica agitado por causa do engarrafamento e do calor, já que o carro da família não tem ar-condicionado.

Como já mencionando na Introdução deste capítulo, alguns atravessamentos atrasaram o cronograma da pesquisa. Assim, a última entrevista, por já se aproximar do fim do ano letivo, foi a mais difícil de ser agendada. Se, até o momento, todas as mães se dispuseram a participar do estudo, quase instantaneamente, ao se aproximar o final do ano, eu obtive recusas a dois convites. As possíveis participantes informaram que já não estavam indo diariamente ao Instituto, não coincidindo, assim, com os meus dias reservados à pesquisa.

Por meio de uma Roda de Conversa com um grupo de mães, mencionada no início do diário, eu escolhi a última mãe que iria participar do estudo. Precisei mudar um pouco a metodologia. Dos critérios utilizados, modifiquei somente um: indicação. Essa mãe não foi indicada por nenhum profissional de atendimento do IBC, foi escolhida por mim. No entanto, os demais critérios estavam presentes (estar matriculado na escola, ser cego congênito e estar matriculado em algum atendimento clínico).

A primeira vez que estive com Paula, mãe de Willian, 8 anos de idade, aluno do Fundamental I, foi justamente na Roda de Conversa. Eu ainda não havia me encontrado com Paula, nos atendimentos. Nesse dia, após o término do encontro, Paula pediu para conversar comigo sobre algumas dificuldades que estava encontrando, na lida com a conduta de seu filho. Após esse encontro, percebi que Paula poderia ser uma possível participante da pesquisa. Consegui seu número de telefone por meio do registro geral de estudantes do IBC. O primeiro contato para o convite para a participação, na pesquisa, ocorreu da mesma maneira que as anteriores: por meio de mensagem de texto, via aplicativo de mensagens. Expliquei o objetivo da pesquisa, o critério de escolha e fiz o convite. Paula aceitou prontamente e marcamos um encontro presencial para leitura e assinatura do TCLE. Paula aceitou realizar a entrevista no mesmo dia e sua narrativa durou vinte e um minutos e trinta e cinco segundos.

### **3.3 Narrativas: a lembrança que permite reviver e ressentir (resentir) histórias vividas em itinerários terapêuticos solitários**

Analisar, de maneira científica, as histórias de mulheres relacionadas a um dos momentos mais importantes de suas vidas, que é o momento do nascimento de um filho, por meio de suas narrativas, é um desafio difícil. Por mais que tenhamos todo um referencial teórico que sustente a natureza científica de uma análise de narrativa, esse tipo de análise é um exercício interpretativo. Algumas vezes, foi necessário retornar à gravação, ou às minhas anotações, para

entender melhor uma reticência ou uma palavra que parecia fora do contexto, por exemplo. Mais difícil ainda, foi retirar das narrativas um compilado daquilo que era o mais importante. Para mim, tudo era importante. Elas estavam confiando a mim suas histórias de vida. Estavam remexendo em feridas ainda não cicatrizadas, expondo suas particularidades, suas intimidades, suas dores, revoltas, resignações etc. Como compilar o mais importante de falas que disseram tudo de mais valioso e doloroso desse período de suas vidas? Aos poucos, fui percebendo que algumas falas eram comuns, na narrativa de todas. Assim, pude reconhecer, em suas falas, sentimentos, emoções, situações e separá-los em categorias, tais como: cuidado, cansaço, sobrecarga, barreiras atitudinais, cuidado como não trabalho. Foi a partir daí que a análise se tornou científica (Bardin, 2001) e que entendi quais seriam os trechos que fariam parte da pesquisa. Optei por uma metalinguagem “como a linguagem usada para descrever a linguagem e que pudesse dissolver dificuldades de entendimento, sanar dúvidas, detalhar informações, situar espaço-temporalmente os eventos” (Flôres, 2011, p. 247) em que, antes de relevar os trechos das narrativas, fossem incluídas minhas observações, retiradas do meu diário de campo, de modo que eu explicasse a narrativa daquela mãe.

Esse desafio torna-se, também, perturbador, quando o momento do nascimento é acompanhado da notícia de um filho que nasce cego ou, para a minha surpresa, como veremos nas narrativas, quando a mãe descobre, posteriormente, depois de sair da maternidade, que seu filho ou filha nasceu cego. O diagnóstico de cegueira congênita traz consigo uma série de desafios, demandas e cuidados específicos para as mães que buscam encontrar os melhores trajetos para promover o bem-estar e o desenvolvimento de seus filhos. O meu objetivo é apresentar uma tese que explore as experiências significativas e subjetivas, por meio de histórias contadas por elas próprias, para que possamos conhecer, de maneira aprofundada, seus percursos em busca de cuidado e quais foram os desafios, em suas trajetórias. E foram muitas as dificuldades como, também, os desafios.

O difícil itinerário terapêutico, na busca pelo cuidado, muitas vezes é carregado de dúvidas e sofrimento. Meu objetivo é, também, apresentar uma escrita que seja permeada pela cientificidade, bem como pela delicadeza, em sinal de solidariedade e empatia com as histórias confiadas a mim por essas mulheres. Aqui não é o caso de registrar uma “resposta a um estímulo com o máximo de rigor e cientificidade” (Bardin, 2001, p.16). De acordo com Becker et al. (2009), deve-se considerar as narrativas como o meio mais coerente para a exploração das realidades culturais sobre saúde e doença. Do mesmo modo, Costa e Gualda (2010, p. 925) apontam que:

As narrativas revelam-se como possibilidades para compreensão do modo como as experiências humanas subjetivas são compartilhadas e de como são organizados os comportamentos, enfatizando-se o significado, o processo de produção de histórias, as relações entre narrador e os demais sujeitos, os processos de conhecimento e a multiplicidade de formas para se captar experiências.

Ao analisar as narrativas (Bardin, 2001) das mães entrevistadas, buscou-se compreender quais foram suas experiências pessoais, quais eventos foram mais importantes, significativos ou traumáticos, dentro de suas trajetórias, em busca de cuidados para seus filhos. Ao fazer a primeira pergunta disparadora, que se encontra em anexo, eu acreditava que, em alguma oportunidade, elas fossem revelar momentos de cuidados que profissionais, instituições e familiares, entre outros, tiveram com elas. Os profissionais e instituições que elas perceberam como mais cuidadosos foram aqueles mais empáticos, que possuíam uma abordagem mais humana e menos técnica. Eu percebia esse elemento em suas falas, fosse através de um sorriso, de uma pausa ou de um suspiro que determinado profissional, ou instituição, trazia às suas lembranças.

No entanto, suas narrativas (Ricoeur, 1983) mostraram que, para elas, cuidado é tudo aquilo que está relacionado ao bem-estar do filho. Todos os personagens, enredos ou temas perpassaram pelo bem-estar, ou não, de seus filhos com deficiência e, também, com suas famílias. Até mesmo quando essas mães se referem ao cuidado para com elas, narram situações relacionadas ao cuidado com as suas vidas e com a saúde que, obviamente, é um cuidado importante, mas que não se resume só a esse aspecto.

Somente uma mãe falou em cuidado relacionado às situações que incluem diversão, lazer e caprichos para com a aparência, tão importantes para o bem-estar quanto o cuidado com a saúde. Inclusive, essa mãe, durante o período da pesquisa, começou a utilizar o seu Instagram como maneira de narrar o seu dia a dia com sua filha. A ideia de narrar, por meio de uma rede social, as dificuldades e desafios de sua maternidade lhe rendeu – e está rendendo – bons frutos profissionais, que mudaram sua vida econômica. Mais à frente explicarei, detalhadamente, tal acontecimento.

Parece que o contexto cultural e social em que essas mulheres estão inseridas cria uma barreira para que percebam que a mãe de uma criança com deficiência visual também possui o direito de se divertir, cuidar da aparência, dançar e namorar. O cuidado substancial que essas mães precisam dedicar aos seus filhos(as) acarreta uma sobrecarga (Kittay, 2021), com tantas responsabilidades, que a exaustão, o isolamento social, as preocupações acerca do futuro de seus filhos e de suas famílias, entre outras questões que veremos nas narrativas, fazem com que

se sintam tão esgotadas, tanto fisicamente quanto emocionalmente, a ponto de permitirem que outros papeis, que não sejam o de mãe, fiquem subjacentes e pouco investidos.

Um dado relevante foi que todas elas autorizaram a utilização de seus verdadeiros nomes, na pesquisa. Argumentei com cada uma delas, individualmente, que é uma situação pouco comum e algumas questionaram a razão de tal atitude. Tentei explicar que algumas pessoas se sentem mais confortáveis ao não serem identificadas e que elas poderiam escolher quais nomes gostariam de utilizar, tanto o delas quanto de seus filhos. Desse modo, todos os nomes que aqui constam são fictícios.

Na história narrativa, a qual se busca na pesquisa aqui proposta, investiga-se de que maneira os caminhos percorridos pelas cuidadoras mudaram suas vidas nos aspectos laborais, sociais e afetivos, bem como em seus trajetos por atendimentos para seus filhos cegos. Ela versa, também, um mapeamento dos lugares pelos quais essas mulheres passaram, mas sem que tivessem que comprovar, por meio de documentos, que suas narrativas eram verdadeiras. Pelo contrário, procura-se a valorização de suas histórias, justamente para dar importância às subjetividades dessas mães. Assim, quem teria mais propriedade para falar sobre o itinerário terapêutico das mães das crianças cegas, senão elas mesmas?

### **3.4 A descoberta da deficiência visual do filho(a)**

A descoberta da cegueira do filho nem sempre acontece por meio de um profissional. Em alguns casos, a percepção vem de algum familiar próximo, como é o caso de Roberta:

*A gente não sabia, a gente não tinha noção da cegueira dele”. “Quando Dudu fez três meses, a minha mãe, porque eu trabalhava então ele ficava com a minha mãe e com o meu pai de manhã (...) minha mãe o levava no portão e podia passar ônibus, carro, bicicleta... J não expressava nada, sempre com o olhar para baixo, e a minha mãe falou: ele tem alguma coisa”.*

Aqui, percebe-se que a captação do estado visual da criança partiu da família. Em uma consulta mensal de rotina ao pediatra, Roberta comenta com o profissional, que de nada desconfia, mas a orienta levar a criança ao oftalmologista.

*Aí levei no pediatra quando ele fez quatro meses, porque todo mês a gente tinha que levar e eu levei, e aí o pediatra não desconfiava de nada, mas falou: “você pode procurar um oftalmologista”. Aí eu procurei e fui procurar um oftalmologista particular e aí ele também era muito novo, ele falou: “Ele tem um problema sim, eu não estou conseguindo saber qual o problema.*

Aqui, Roberta procura pelo cuidado na rede particular de saúde. A primeira procura é pelo pediatra, a partir da percepção da avó de Dudu, mãe de Roberta, que percebeu que a criança não acompanhava o movimento da rua. A informação vai ao encontro do relatado por Spink:

Contra a singularidade da verdade única postulada pela voz anônima do especialista objetivo, as posturas perspectivistas propõem muitos especialistas sem *backgrounds* profissionais ou sociais ou até mesmo sem nenhum *background* – como no caso dos especialistas leigos – que trazem para suas interpretações habilidades específicas, hábitos, histórias, preocupações. (Spink, 2015, p. 117)

O oftalmologista também não conseguiu detectar a cegueira do filho de Roberta. Em uma consulta com uma médica neuropediatra surgiu e se confirmou o diagnóstico. “Eu tenho uma tia que é médica que trabalhava no Hospital dos Servidores e a gente conversou com ela e conheceu uma neuropediatra”. Essa médica, então, comunicou o diagnóstico. “Olha ele é cego”. Para Roberta foi um momento muito difícil. “Eu não queria ouvir aquilo, era uma coisa que eu não queria ouvir, que ele era cego”. “O chão abriu e a gente não sabia o que a gente ia fazer”.

De modo semelhante, foi Valentina quem percebeu a deficiência visual de sua filha: “(...) aí eu brinquei com a enfermeira: Silvia, nunca mais vou esquecer o nome dela porque a gente acaba fazendo amizade, também ela era muito maneira: Silvia, todo mundo de olho aberto por que minha filha não abriu o olho ainda?”

A sensação de desamparo se mostra presente por meio da fala de Sandra que, apesar de todo o quadro clínico que inspirou cuidados, não encontrou profissionais que acolhessem suas dúvidas, fazendo com que se sentisse muito solitária e desamparada. Segundo Spink (2015), “na lógica do cuidado as boas conversas não assumem o formato de confronto de argumentos; são marcadas pela troca de experiências, conhecimentos, sugestões, palavras de conforto” (Spink, 2015, p. 121). Sandra relata sua epopeia:

Ele nasceu de 32 semanas, perdi muito sangue, minha cama ficou varada de sangue, estava com descolamento de placenta. Foi uma gravidez tranquila até aquele momento. Chamei a minha irmã e ela me levou para o hospital de Guapimirim. O médico me examinou e falou para mim: “Vocês estão de carro? Se está corre para Saracuruna, porque se ficar aqui pode perder os dois”. Chegando em Saracuruna fizeram a ultrassom, viu que o meu útero estava intacto, mas estava com descolamento de placenta”. Ninguém conversou comigo, até hoje eu não sei por que, a causa, o motivo do que aconteceu dele ter nascido de 7 meses para ver ele eu tinha que andar muito, era longe a UTI onde ele ficava na incubadora. Quando eu chegava perto da incubadora eu ficava surda, eu o via, mas não conseguia ouvir nada, eu fiquei surda, literalmente surda. Eu não conseguia chorar, eu não conseguia (...) eu fiquei acho que em transe e eu não conseguia chorar, o meu emocional me deixava surda.

Da mesma maneira, de acordo com a narrativa de Sandra, ela também não foi informada sobre a deficiência visual de seu filho, mesmo ele tendo nascido prematuro e ficado internado

durante dois meses e meio. Segundo Sandra, os médicos prescreveram alguns especialistas que ela deveria procurar, mas o oftalmologista não constava na lista. De acordo com a participante, seu filho Pedro foi submetido ao teste do Reflexo Vermelho. No entanto, o médico não comunicou qualquer anomalia, ou suspeita, para ela.

Eu fui descobrir a cegueira do Pedro ele tinha um ano, com um ano que eu fui descobrir (...). Ele sempre acompanhou a luz, então quando ele saiu de lá eles só fazem o exame da luz, os examezinhos de luz que acompanhou a luz e então a criança vê, aquela luz vermelha acompanhou, botou lá que estava tudo ok com a vista (...) Você tem que procurar um neuro porque ele teve uma veia do ventrículo estourada, eu não sabia disso, aí nesse dia que eu fiquei sabendo: Então você tem que procurar um neuro, um pneumologista, não me falaram nada de oftalmo.

É importante ressaltar que, desde 2017, o Teste do Reflexo Vermelho é obrigatório, por lei, nos hospitais públicos. Nos planos de saúde, essa obrigatoriedade é anterior, desde 2010. O teste consiste em observar o reflexo luminoso da retina, em recém-nascidos, com o auxílio de um aparelho denominado oftalmoscópio. O teste do olhinho, como é popularmente conhecido, segundo Rodrigues *et al.* (2018, p. 434), baseia-se:

na percepção de reflexo que aparece quando um feixe de luz é incidido sobre a superfície retiniana (...). O reflexo vermelho normal deve ser simétrico e homogêneo em ambos os olhos. É considerado alterado o teste em que o reflexo vermelho esteja ausente ou que apresente um reflexo esbranquiçado.

A situação se faz presente, também, no discurso de Maria que, igualmente, deu à luz ao seu filho prematuro, tendo ele ficado hospitalizado em uma Unidade de Terapia Intensiva (UTI) neonatal, durante dois meses:

(...) “Estava assim: fazer o teste do olhinho. Aí a gente saiu, isso ele já tinha dois meses. O primeiro passo não foi nem o teste do olhinho por que não passava na minha cabeça”. (...) “Engraçado, que algum médico poderia ter falado isso para mim, poderia ter percebido, ter feito o teste normal” (...).

Em alguns casos, falta clareza, no discurso do médico, para que as mães entendam o quadro clínico do filho. A utilização de uma linguagem técnica pode dificultar o entendimento da situação da criança, principalmente para uma mãe que está abalada, emocionalmente, com o panorama geral do filho. Com Vitória, a médica demonstra preocupação pela possível demora em fazer um exame, que não é realizado no hospital e que seria determinante para detectar a deficiência visual de Guilherme. Em sua narrativa:

(...) Nunca passou pela minha cabeça que ele podia ficar cego, era novidade, era muito novo para mim (...). A médica falou assim: mãe, o Guilherme, ele tem uma sequela muito grave na visão, então a gente precisa de um retinólogo, uma avaliação com

retinólogo para fazer um ultrassom, só que aqui na maternidade não tem. Você pode entrar pelo SISREG ou pela via particular, só que pelo SISREG vai demorar muito. Então preciso de urgência desse ultrassom. Então a gente foi no particular, pagou, fez o ultrassom e aí foi confirmado mesmo que ele tinha a seqüela, além da seqüela ele estava com descolamento de retina.

De acordo com a narrativa de Vitória, a médica realizou uma avaliação inicial. Entretanto, para confirmar o diagnóstico da deficiência visual de seu filho, ainda na maternidade, ela foi instruída a procurar um especialista que não era encontrado no local onde Guilherme nasceu. Alguns exames estão dentro das possibilidades da família. Outros, encontram-se além da viabilidade econômica da família. Depois de realizado o exame e da confirmação do quadro da deficiência visual da criança, a família, na esperança de reverter o quadro do filho, busca o serviço particular para conseguir o tratamento de maneira mais rápida, mas esbarra no custo. “A gente foi na cara e na coragem para o particular só que não tinha condições, era 15 mil fora os tratamentos de colírio do pós-operatório e tudo”. Na atualidade, os avanços da tecnologia e da ciência trouxeram mais possibilidades de diagnósticos e cuidados aos pacientes. No entanto, “colabora também para um distanciamento entre médico e seu paciente. Sob essa ótica, a iatrogenia envolve ações, como realizar procedimentos e diagnósticos que podem trazer malefícios à saúde do paciente” (Alvarez; Freitas, 2020, p. 3). No caso acima apresentado, o discurso da médica, segundo a narrativa de Vitória, preocupou a família a ponto de buscarem auxílio na rede particular, mesmo sabendo, de antemão, que não teriam condições financeiras para arcar com os custos da cirurgia e do tratamento. O fato causou grande frustração e tristeza para a família.

Liliane descobriu que o filho era cego ainda na maternidade. “Ele nasceu no Carmela Dutra, lá no Méier, nasceu de 26 semanas, 815 gramas, aí ficou 7 meses e 25 dias internado. Durante esses dias todos a gente já descobriu a deficiência dele, por conta que ele fez duas cirurgias a laser. Só que aí descolou a retina”. O fato de o filho de Liliane ter ficado hospitalizado durante muito tempo permitiu que ela, no momento da alta hospitalar, já soubesse o diagnóstico da cegueira do filho.

Situação parecida aconteceu com Paula, sendo que o diferencial foi que a confirmação da deficiência visual do filho aconteceu depois da percepção (da mãe) de que alguma coisa não estava dentro do esperado, em relação à visão de seu filho. “(...) Ele ficou 72 dias internado e por volta de meados de dezembro eu me assustei que vi ele no hospital e eu perguntei à médica se ele tinha algum problema no olho e ela falou assim: “Não, ele não tem nada”. Paula continua:

(...) Só que na semana seguinte eles me chamaram e falaram que ele teria que fazer uma cirurgia porque estava com, eu acho que é predisposição que ela falou, de

descolamento de retina (...)"Aí fizeram e quando cheguei ele estava entubado e aí passou uma semana ela falou para mim, me jogou um balde de água fria em cima de mim, me chamou e falou: "Ah, mãezinha, o que eu tenho para te falar é que a cirurgia do teu filho não deu certo, que ele é cego, a cirurgia não cicatrizou. Me mandou para o CEAD (Centro de Apoio à Pessoa com Deficiência).

Ana teve uma experiência diferente relativamente ao conhecimento sobre a deficiência visual de seu filho. "Eu já sabia que ele ia vir com essa deficiência, eu soube na morfológica, no ultrassom que eu fiz". Apesar de já ter o conhecimento de que seu filho nasceria com deficiência visual, Ana sentiu-se tão desamparada e sem rumo tanto quanto as outras mães.

Eu acho que eu vou me perguntar a vida todo porque eu, eu acho que vou me perguntar, mas às vezes eu acho que um dia eu vou deixar de me perguntar isso (...). Eu me senti muito perdida quando saí da maternidade. O Miguel só chorava, só chorava... Eu me senti assim: meu Deus, por onde eu começo? Eu fiquei cinco dias lá, mas é porque o Miguel nasceu e ele teve um probleminha respiratório e ele foi para a neonatal, aí ficou cinco dias lá e eu com a minha pressão muito alta.

Com relação à descoberta da deficiência visual do filho, quatro mães desconfiaram sozinhas, posteriormente à alta hospitalar, de que havia "algo errado" com o olho do filho. Uma desconfiou sozinha, ao perceber a diferença entre sua filha e os demais bebês da enfermaria em que estava internada e três receberam o diagnóstico ainda na maternidade. Todas receberam prescrições médicas e pedidos de exames oftalmológicos.

No momento em que a realidade de seus filhos é revelada, as mães se deparam com uma jornada cansativa, solitária, confusa, repleta de discursos iatrogênicos (Almeida *et al.*, 2022) em busca de atendimento para seus filhos recém-nascidos, diagnosticados com deficiência visual. A descoberta desencadeia uma cascata de emoções, que vão desde o impacto inicial, a tristeza, a dificuldade de aceitação e a culpa. Ainda assim, elas precisam enfrentar, praticamente sozinhas, um itinerário repleto de obstáculos pela busca por tratamentos e terapias. A procura por cuidado transforma-se em uma jornada repleta de obstáculos burocráticos, barreiras financeiras, atitudinais, sobrecarga, cansaço, demanda por encontrar profissionais e serviços adequados às necessidades de seus filhos. A seguir, o itinerário depois da descoberta da deficiência visual.

### **3.5 O Itinerário depois da descoberta da deficiência visual**

Depois da descoberta da cegueira do (a) filho (a), as mães começam uma verdadeira saga ou, utilizando um conceito de Aristóteles, abordado na obra de Ricoeur (1983), uma verdadeira epopeia em busca de cuidado e informações que as ajudem a enfrentar esse

momento. Em suas narrativas, surgem expressões que demonstram o quanto se sentem perdidas, sozinhas, cansadas, frustradas, sobrecarregadas. Após o primeiro itinerário, que é a maternidade, a descoberta da deficiência visual muitas vezes é realizada pela família, que busca, na figura do médico pediatra, o auxílio que a oriente sobre qual o itinerário a percorrer. Nos relatos, surgem expressões que demonstram que essas mães percorrem caminhos prescritos pelos profissionais, muitas vezes sem entender o porquê do trajeto, qual o motivo, qual a gravidade etc. Como demonstra o relato de Ana: “Eu fiquei meio perdida, muito, totalmente, eu não sabia, eu ia para o Fernandes Figueira nas consultas de um mês e aí sempre, eu sempre era atendida com a equipe”. A equipe que Ana cita, em sua narrativa, refere-se a uma equipe multidisciplinar. No entanto, Ana só se sentiu menos confusa quando conseguiu acesso a uma pediatra com quem estabeleceu um vínculo de confiança: “A pediatra que cuida do Miguel até hoje é excelente, ela tem uma preocupação que eu falo: Meu Deus, só andou depois daí”.

Quando Ana cita que a situação de Miguel “só andou” depois que ela encontrou a pediatra, a participante refere-se a um vínculo de confiança estabelecido que vai além dos conhecimentos biomédicos da profissional. Ela se refere a uma postura de escuta e interação, entre a profissional e a mãe (Almeida *et al.*, 2022), que a fez entender melhor o quadro do filho e, a partir daí, buscar ajuda, nos caminhos corretos. Para Ana, a escuta da profissional pediatra fez com que ela entendesse as necessidades do filho: “só andou depois que eu fui conversar com ela porque eu me sentia muito perdida, mesmo fazendo a estimulação com uma profissional, eu me sentia perdida porque eu sabia que o Guilherme precisava de mais”.

Segundo Bourdieu (1989), ao abordar a teoria do poder simbólico, para que haja o reconhecimento de signos e significantes é necessária a utilização de estruturas cognitivas e comunicativas entre os interlocutores. Mas, para que haja a codificação do código, em uma relação hierárquica, na qual a médica possui significantes carregados de expressões técnicas que não são conhecidas pela mãe, a profissional precisará utilizar a adaptação de signos e significantes para o entendimento da pessoa leiga, aqui representada pela figura da mãe.

Em uma outra entrevista, a mãe não conseguiu entender, em princípio, ainda na maternidade, que o quadro de seu filho nascido cego fosse grave e irreversível, justamente pela utilização da linguagem técnica pelo profissional de saúde, sem o cuidado de adaptar os signos e significantes para a mãe, segundo o relato de Liliane:

Era tipo assim, da visão eu não sabia exatamente, o oftalmologista falava, mas aí para mim ia melhorar (...). Ele falava que ia ter uma deficiência que a retina dele descolou devido a muito tempo no oxigênio, ele ficou intubado (...). Aí a retina dele descolou, ele chegou a operar, eu falei... Até então para mim ia melhorar por causa que já fez duas cirurgias só que não, ele perdeu.

É óbvio que, nesse contexto, é preciso considerar a esperança da mãe de que o quadro de seu filho não seja irreversível (Santos, 2018). Mas, segundo a sua narrativa, o profissional de saúde que estava cuidando da família, naquele momento, não foi capaz, a partir de sua linguagem repleta de signos e significantes, de fazer a mãe compreender que o quadro do filho seria irreversível.

Em alguns casos, parece que a rotina médica faz com que o profissional fique menos sensível para dar o diagnóstico, como nos mostra o relato emocionado de Valentina:

Achei estranho porque estava vendo um monte de criança entrando já com o olho aberto já, normal, aí que eu fui ver, primeiro filho, aí eu brinquei com a enfermeira: S, nunca mais vou esquecer o nome dela porque a gente caba fazendo amizade também que ela era muito maneira: S, todo mundo de olho aberto por que minha filha não abriu o olho ainda?, aí nós brincando, aí ela me respondeu desse jeito assim: Ué, não abriu não?, quando ela falou: Ué, não abriu não? Me deu um negócio gelado, aí ela botou a E na cama onde eu estava deitada e tentou abrir o olho da E, ela: Peraí que vou chamar o médico, nisso eu já estava chorando já desesperada, arrasada chorando, chorando. Aí o médico veio, eu chorando, aí botou a Elisa do meu lado, era uma banheirinha que eles colocavam e forravam, colocou a Elisa ali, eu deitada de lado na cama, aí ele abriu o olho dela do meu lado, quando ele abriu eu vi que não tinha nada lá dentro e ele virou para mim e falou desse jeito assim: Ué, ela não globo ocular.

Para Bonet (2014), parte da relação entre médico e paciente acontece por meio da emoção, o que ele denominou de comunicação metacomunicacional. São discursos que abrangem a inflexão da voz, gestos, ou seja, tudo aquilo que faz parte da linguagem. Para o autor, o médico deve utilizar, no encontro que é a consulta médica, todas as suas habilidades adquiridas não somente “mediante conhecimentos, mas também, através de sua trajetória e de seus anos de prática” (Bonet, 2014, p. 24).

Após sair da maternidade, Sandra percorreu uma verdadeira epopeia, em busca de cuidado para o seu filho. Foram muitas as dificuldades encontradas pela mãe de Pedro. O modo como o profissional de saúde comunicava suas hipóteses para a responsável, muitas vezes, segundo sua narrativa, foi por meio de um discurso descuidado e sem empatia. Seu filho foi acompanhado, durante um período, por um médico neurologista que prescrevia alguns exames necessários para o acompanhamento do desenvolvimento de Pedro. A profissional que realizava tais exames comunicava sua hipótese diagnóstica (que não foi confirmada), de maneira atabalhoada. Sandra conta, com lágrimas nos olhos, esse episódio. Em alguns momentos, sua fala torna-se pausada e ela precisa respirar para dar continuidade à sua narrativa.

Ele fez acompanhamento no neuro durante um ano, no caso, até ele completar um ano. Ele fez dois exames, fez dois ultrassons. O primeiro exame que ele fez eu fiquei apavorada, ele fez um ultrassom da fonte a aí a doutora me falou coisas assim que

eu... Aí nesse dia foi que eu gelei, tipo assim, eu sofri nesse dia. De todos os processos que eu passei eu não sofri tanto que nem quando ela me falou...

A voz de Sandra fica embargada e ela não consegue continuar a sua narrativa. Dou uma pausa, ofereço um copo com água e pergunto se ela gostaria de continuar um outro dia. Sandra diz que não e continua:

Ele na época estava com 4 meses, que ele saiu do hospital com quase 3, então até eu procurar um neuro ele estava com 4 meses e aí ele tinha que fazer o ultrassom. Sendo que quando ele fez o ultrassom ele estava dormindo, ela falou assim: mãe, essa criança tem que colocar uma válvula correndo nessa cabeça, aí, eu: como? Ninguém me falou nada! Eu estava no hospital 3 meses internado e ninguém me falou que ele tinha que colocar válvula na cabeça, aí virou e falou para mim: mãe, se ele não colocar uma válvula na cabeça ele vai vegetar, ele não vai andar, ele não vai falar, ele não vai fazer nada, ele vai vegetar. Aí aquilo te derruba! Eu saí do consultório desorientada, aí me lembro que minha irmã estava do lado de fora: que houve? respirei... Foi a parte de todas que acabou comigo...

Sandra retornou ao médico neurologista que fazia o acompanhamento de seu filho, com o resultado do exame. Foi ele quem fez a prescrição do ultrassom para Pedro.

Aí eu me lembro que eu tinha que voltar no neuro, eu sempre ia no neuro sozinha, nesse dia eu mandei meu marido comigo: vamos comigo porque eu não vou aguentar. Aí fomos ao médico que falou assim; mãe, seu filho não vai precisar colocar válvula nenhuma, nós só vamos acompanhar ele. Doutor, mas a doutora falou que ele vai precisar. (...) Mãe, não vai precisar, vamos acompanhar. Só mede a cabeça dele para mim, cada vez que você for ao pediatra, você manda medir a cabeça dele, porque se a cabeça dele começar a crescer aí acho que precisaria de válvula. A médica que fez o ultrassom, só fez o exame e já falou logo para mim, sendo que ela não colocou na descrição dela.

Obviamente, toda essa confusão fez com que Sandra buscasse outra opinião. E, como veremos mais à frente, Pedro seguiu seu desenvolvimento de maneira muito potente. O bebê que iria “vegetar”, como Sandra narrou, tornou-se um talentoso estudioso de música.

Em uma consulta com uma oftalmologista indicada pela pediatra que Pedro frequentava mensalmente, a mãe comentou que precisava de uma neuropediatra. A profissional forneceu a indicação de uma colega. Para Sandra, os profissionais pelos quais ela havia passado deram poucas informações ou não forneceram as orientações necessárias para que se sentisse menos solitária e acolhida, em sua busca por cuidado. A mãe enfrentou uma verdadeira epopeia até encontrar uma profissional que escutasse a sua história. Foi a figura de uma médica neuropediatra a pessoa que ouviu a história de Sandra e a orientou. Ao encontrar essa profissional Sandra sentiu-se acolhida e começou a entender o porquê de estar transitando por tantos percursos. Na próxima narrativa, segue a epopeia de Sandra até encontrar a profissional que, de fato, orientou-a de modo que ela entendesse.

A pediatra falou para mim: “Mãe, vamos levar ele no oftalmologista, porque ele tem um estrabismo”. Aí eu fui ao oftalmologista ele estava com 6 meses. (...) Vou pagar um oftalmologista para ele porque eu não vou ficar indo para o público que até a consulta sair demora. (...) Mãe, ele está bem. Quando ele tiver com 4 anos e tiver com dificuldade de aprendizado a senhora traz ele, aí eu não entendi muito essa lógica, pensava que fosse fazer um ultrassom um exame mais elaborado. (...) Mãe, aqui a gente não tem como tratar criança, aí me deram o número de uma outra doutora, liguei e marquei a consulta. Cheguei nessa doutora que era um consultório, a doutora me fala a mesma coisa. Mãe eu também não opero criança, mas ele está com catarata. Vou te encaminhar para alguém que faz. Eu ia, a pessoa acho que fazia e quando chegava na minha vez não fazia mais, dava a entender isso. (...) Nisso, eu já tinha passado por três médicos. Conversando com a doutora eu falei: poxa, tinha que procurar um neuro, eu nem sei ainda onde que eu vou procurar, onde eu vou arrumar porquê... Conversando com a doutora fui falando com ela e ela: olha, eu conheço uma, é aqui em Niterói, você quer o número dela? Quero porque não tenho nenhuma. Ela me deu o número... Uma doutora, que, nossa, que doutora, uma neuropediatra, ela era neuropediatra e psicóloga ao mesmo tempo. Eu com a maior pressa para passar as coisas do Pedro e ir embora, eu já estava com trauma e ela: pode ficar tranquila, se tiver que ficar até meia noite aqui com você a gente fica, eu não vou fazer nada com pressa. Ela tirou todas as minhas dúvidas com relação a parte neurológica e até de oftalmologia. Ela pediu e eu o levei no IBOL<sup>19</sup>. No IBOL fizeram a ultrassom que eu tanto queria que fizessem nos outros hospitais. Só descobriu que ele era cego porque fizeram o ultrassom.

O itinerário, na busca por cuidados, é permeado por atravessamentos na saúde da criança. Esses atravessamentos fazem com que a família necessite buscar a ajuda de profissionais de especialidades diferentes. Vitória também se sentiu perdida e desamparada, sem saber o que fazer e quais caminhos percorrer para cuidar de seu filho. Após a alta hospitalar, ele apresentou um quadro de convulsão que fez com que Vitória fosse direto para a maternidade em que seu filho nasceu. De acordo com a narrativa de Vitória:

Eu tive o Guilherme prematuro, 34 semanas, mais ou menos 8 meses. Então foi um impacto quando ele nasceu. É tudo novo para gente. Ele ficou 2 meses intubado (...) e ficou mais um mês sem estar intubado. No total ele ficou três meses internado. Chegou o dia da alta eles me deram um monte de papel, tinha exame que não foi feito porque estava quebrado na maternidade, me deram papel e eu sem saber para onde ir (...) O fundo de olho do Guilherme, ele só foi fazer com 20 dias de internado. Então, como eu lembrei do meu outro filho, quando a criança nasce saudável o fundo de olho é no segundo dia, eu lembrei. Como é que no meu filho eles só fizeram depois de 20 dias? A única coisa que eu sabia quando saí da maternidade, eu sabia que ele... A única coisa que eu tinha certeza de que ele era prematuro e que tinha cuidados que tinham que ser acompanhados. Aí teve um dia em casa que ele teve uma convulsão. Ele estava no bebê conforto e eu achei que ele estava estranho, aí eu peguei na mãozinha dele e ele não reagia, aí balancei ele e ele não reagia, abri o olho dele e estava parado, aí foi aquele pânico. Corri na maternidade, ele estava com um mês e 20 dias e não atenderem, aí eu: e o que eu faço agora? Eu com ele nos braços: mãe, você tem que correr na emergência, na UPA Lourenço Jorge. Eu dei aquela volta. Eles me atenderam na portaria (...). Lá na maternidade tem neonatal, ele foi internado lá, lá tinha todo preparo se fosse acontecer alguma coisa com ele lá. Eles tinham como ter acolhido ele.

---

<sup>19</sup> Instituto Brasileiro de Oftalmologia.

O relato emocionado de Vitória representa toda a sua dificuldade em socorrer o seu filho em um caso de emergência. Evidencia, também, a frustração de não conseguir atendimento, no local em que seu filho nasceu. Os níveis de complexidade<sup>20</sup> do sistema de saúde para as questões de atendimentos não ficam claras nem para quem é da área de saúde, muito menos para o público leigo. Uma mãe com um filho com risco de vida, em seus braços, procura ajuda no dispositivo de saúde mais próximo de sua casa, sendo ele de nível primário, de emergência, de alta complexidade ou, como no caso de Vitória, na maternidade onde seu filho nasceu. As emoções despertadas em Vitória trazem lembranças de itinerários que ela não havia comentado antes. Como uma contação de história, a narrativa de uma pessoa está vinculada às lembranças e aos afetos. Uma história faz lembrar outra, não necessariamente em ordem cronológica e linear, mas de acordo com os afetos despertados dentro daquilo que foi dito. A narração implica memória e a previsão implica espera (Campos; Furtado, 2008).

Guilherme, ao nascer, apresentou um quadro de hidrocefalia congênita<sup>21</sup>, em que precisou se submeter a uma cirurgia para o implante da Derivação Ventrículo-Peritoneal, mais conhecida como a válvula. Esse quadro fazia com que Guilherme, constantemente, precisasse de internação. Ao me contar toda a dificuldade que seu filho passou ao colocar a válvula, que só foi resolvida quando conseguiram chegar em um hospital de referência em cuidados infantis, Vitória se lembra de um centro de reabilitação pelo qual seu filho passou e que foi muito importante para ele:

Eu comecei a contar do olho, mas antes do olho veio a hidrocefalia, então a gente ficou nos dois processos e quando ele estava no pós-operatório do olho, quando ele já estava com seis meses de vida, a válvula deu problema, então, com sete dias de pós-operatório do olho, a gente estava no hospital trocando a válvula dele. Aí com seis meses ele passou por um processo no Miguel Couto, que eu achei que iria perder ele, porque ele pegou uma bactéria no hospital. (...) Em uma semana o Guilherme fez três cirurgias e numa dessas cirurgias, ele voltou e foi para os aparelhos, e o Guilherme ficava tremendo e se entortando e eu com ele. Ele estava tendo convulsão pós-operatória, e as médicas dando adrenalina no Guilherme e ele não voltava. Aí ligaram para um médico que estava no plantão, explicaram o caso e ele veio. Levou o

---

<sup>20</sup> A atenção básica constitui o primeiro nível de atenção no interior do sistema de saúde e engloba um conjunto de ações de caráter individual ou coletivo, que envolvam a promoção de saúde, a prevenção de doenças, o diagnóstico, o tratamento e a reabilitação. É preferencialmente a porta de entrada do sistema de saúde. A média complexidade compõe-se por ações e serviços que visam a atender aos principais problemas de saúde da população, cuja prática clínica demande disponibilidade de profissionais especializados e o uso de recursos tecnológicos de apoio diagnóstico e terapêutico. No caso da alta complexidade, corresponde a procedimentos que envolvam alta tecnologia e/ ou alto custo. São exemplos de procedimentos de alta complexidade: traumatologia, cardiologia, terapia renal substitutiva e oncologia. Paim (2009).

<sup>21</sup> “A hidrocefalia vem sendo definida como uma entidade clínica caracterizada por um distúrbio da circulação líquorica, que causa acúmulo intraventricular do líquido cefalorraquidiano, resultando em dilatação ventricular progressiva. (...) A hidrocefalia é dita congênita quando diagnosticada ao nascimento, ou logo após” (Cavalcanti; Salomão, 2003).

Guilherme de novo para a sala de cirurgia. Ele colocou uma válvula que só usa em hospital, é uma válvula por fora, porque ele estava com uma bactéria.

A dura rotina hospitalar parece fazer com que alguns profissionais da saúde, diante de cenários mais tensos, esqueçam que, por trás de cada paciente, existe um familiar aflito com o estado de saúde de seu ente. Aquele familiar está, ali, vivenciando o mesmo cenário de tensão, com o agravante de estar envolvido emocionalmente por um vínculo familiar e sem o preparo técnico para aquela determinada situação (não significa que os profissionais de saúde também não estejam emocionalmente envolvidos, mas o envolvimento da equipe de saúde é de outra ordem). Segundo Spink (2015), por detrás da mesa que separa a médica e a paciente há uma diversidade de outras pessoas e artefatos e uma rede complexa de materialidades e socialidades. No caso da médica, fazem-se presentes as vozes de outros profissionais da equipe, de seus gestores, de antigos professores, de livros. A capacidade de resposta desse profissional depende de suas experiências passadas, de apoio, de sua formação, de regulação de protocolos e das materialidades que embasam a sua prática (Spink, 2015). Nesses casos, o discurso médico pode se tornar pouco cuidadoso:

Era uma briga de médico... A médica falou assim: mãe, eu acho que o Guilherme está com bactéria e o neuro falando que não. Aí a médica falando assim: eu tenho 30 anos nesse hospital. Falou que ela que era a médica pediatra da emergência. Ele está com bactéria sim. O neuro teimou que não e colocou a válvula no Guilherme (...) E eu vendo essa discussão deles dois... (...). Ficou aquele debate, ela falou assim: mãe, vou entrar com antibiótico que eu tenho certeza de que o Guilherme está com meningite. (...) Deus é tão bom que quando ela entrou com o antibiótico ele acordou. Aí ele falou: mãe, eu vou encaminhar ele para o Hospital Jesus. Aí eu falei: Para o Hospital Jesus? Ele tem prontuário lá. Ele é tratado lá com infectologista. Só depois que o Guilherme foi para o Jesus que ele ficou bem da válvula”.

O discurso iatrogênico (Almeida *et al.*, 2022), geralmente pela dificuldade do médico de se fazer entender, dificulta que, algumas vezes – como já mencionado antes –, a mãe compreenda o diagnóstico do filho ou se sinta com o devido amparo e as informações referentes aos itinerários que devam percorrer. Vitória, em um tom que mistura indignação e tristeza, narra:

A mãe não recebe o acolhimento necessário, como é tudo novo para gente. Eu como sempre... Era meu segundo filho e eu já tinha esse cuidado de mãe. Eu procurava o médico para saber como estava o meu filho. Os médicos não vinham até a gente. Eu procurava pela médica, ela dizia: “Tem alguma coisa a ver com toxoplasmose congênita. Vamos fazer exame na mãe e vamos fazer no filho. Aí fecharam o diagnóstico como toxoplasmose congênita”.

Quando as mães encontram profissionais que acolhem, com cuidado, não somente seus filhos, mas elas também, esses profissionais ficam guardados em suas lembranças como pessoas

importantes, em seus itinerários. Pessoas essas que fizeram com que se sentissem cuidadas, em momentos tão difíceis. Embora sejam gratas aos profissionais que cuidaram de seus filhos, de maneira técnica, é com carinho e emoção que se referem àqueles que cuidaram delas também. Ainda segundo Spink (2015), o cuidado depende das habilidades que os profissionais de saúde põem em prática quando estão, face a face, com os pacientes, mas, também, são relevantes as características organizacionais dos serviços onde acontecem esses encontros (Spink, 2015). Em acordo com Spink (2015), Freitas e Alvares (2020) argumentam que a empatia, o ouvir, o olhar, o tocar, ou “até mesmo as palavras de incentivo, podem ser como medicamentos que aliviam a dor ou encorajam o paciente em sua luta” (Freitas; Alvares, 2020, p. 3).

Eu agradeço muito a doutora Virgínia lá do Jesus (nome fictício). É uma doutora que tem envolvimento com a mãe. Que doutora. Teve um dia que o meu filho estava passando mal num sábado e ela foi lá, cuidou dele, me dava atenção (...) No Rinaldo Delamare tem a T.O. Bárbara (nome fictício), eu tenho muita gratidão a ela, ela é muito boa, falava comigo como se fosse mãe (...), mandava eu me cuidar. Ela era muito engraçada, sinto muita falta dela, porque quando o Guilherme veio para cá teve que ser desligado de lá. Eu acho que a mãe que é especial, de criança especial, a gente tem muitos altos e baixos, tem lugar que a gente vai se sentir acolhido e tem outros lugares que não.

Roberta também narrou ter encontrado muita dificuldade. Mesmo tendo médicos em sua família, relatou empecilhos para conseguir ajuda e entender o que fazer e quais lugares deveria percorrer para o bem-estar no desenvolvimento de seu filho e de sua família, depois que recebeu o diagnóstico de deficiência de seu filho Dudu.

E aí eu tenho primas médicas e aí: vamos fazer os exames, e começamos a fazer e aí veio o diagnóstico definitivo, ele é cego: “A gente não sabe o quanto ele vai enxergar, se ele vai enxergar alguma coisa. Nesse momento não conseguimos saber o que ele enxerga, se enxerga luz, se ele enxerga vulto, se ele enxerga. Não tem como”. Aí foi quando... O melhor lugar para você é o Instituto Benjamin Constant e aí eu cheguei aqui, outra parte muito difícil.

Como já mencionado, foi a mãe de Roberta, avó de Dudu, quem desconfiou da cegueira de seu neto. Indo a uma consulta de rotina pediátrica, Roberta mencionou a suspeita de avó de Dudu e o médico a aconselhou levar a criança ao oftalmologista. Mesmo assim, como qualquer mãe que possui médicos na família, Roberta foi buscar uma segunda opinião.

O itinerário em busca de cuidado, segundo as narrativas, é repleto de lacunas, mal-entendidos, idas e vindas. Esse processo fragmentado, em busca de cuidado, que pode acontecer também em outras circunstâncias, torna-se mais difícil para a mãe da criança com deficiência, porque a cada novo trajeto existe a necessidade de relembrar sua história. Maria relata seu estranhamento ao ter que explicar todo o processo a cada novo itinerário: “é estranho porque

você tem que explicar tudo que passou, por onde passou para ver se te orientam para algum lugar”. Maria também enfrentou uma verdadeira epopeia após a alta hospitalar:

Com 62 dias ele foi liberado, aí a pediatria veio me entregou o papelzinho com tudo que você tem que fazer. Primeiro ela falou que tinha que levar ao pediatra em duas semanas, fazer o teste do olhinho e atualizar o cartão de vacina. (,) Marquei e fui ao pediatra. A consulta demorou uma semana. A gente contou a história dele, todo o processo dele na UTI, como foi o parto. No final da consulta ele falou assim: olha, leva ele para fazer o teste do olhinho, porque é importante, prematuro extremo pode desenvolver a doença da Retinoplastia da Prematuridade. (...) Levei em um oftalmologista normal, demora para marcar, isso tudo demora, foi pelo plano. Demora mais um tempinho e a gente chegou no oftalmologista. Aí ele fez o teste do olhinho (...) e falou assim: eu estou vendo que tem..., eu não lembro os termos que ele usou, ele não falou que o João não enxergava, mas ele falou que era preciso procurar um retinólogo, porque ele estava vendo alguma coisa lá na retina (...) e aí ele deu a sugestão de um médico, falou: liga e marca a consulta. Quando ele falou isso eu falei: ih, pode ter alguma coisa, mas de repente vai consertar, vão cuidar, tem tratamento. (...) O cirurgião tinha muita habilidade com criança. Ele colocou um negócio, parecia até instrumento de tortura, mas foi tão rápido que o João nem chorou. Mas quando eu olhei aquilo eu olhei e falei: meus Deus, eu virei o rosto (...). Ele viu, analisou e aí falou que não tinha como, que já estava num estágio muito avançado, tentou explicar toda a questão da doença, mas aí você já começa a nem ouvir mais.”

Assim como Roberta, Maria foi buscar uma outra opinião. Como não possuía médicos, na família, seu itinerário foi mais demorado e sofrido. Como nos mostra o seu relato, a falta de sensibilidade, cuidado e empatia de alguns profissionais, para comunicar ou reafirmar um diagnóstico tão difícil, torna esse momento muito mais doloroso e confuso. Diante do sofrimento em ter um filho que nasce deficiente visual, é muito comum que o primeiro ano de vida do bebê seja tangenciado por visitas a vários profissionais oftalmologistas, na busca de curar, ou reverter, o quadro oftalmológico do filho. De acordo com Franco (2015, p. 6), “a negação é um movimento inevitável e fundamental face ao impacto da existência de uma perturbação mais grave”. Consoante esse autor, a negação é que, de modo pragmático, faz com que os pais não se mantenham passivos diante do diagnóstico e busquem outras opiniões médicas (Santos, 2018). Maria continua:

Fui em outro médico oftalmologista do plano, fiquei lá horas, uma fila imensa para chegar lá e ele nem examinou, porque ele falou assim: qual o diagnóstico? Aí eu falei, aí ele: Olha, se já foi dito isso ele não vai enxergar (...), aí explicou da irmã dele que teve essa doença da BCG. Ela não tomou vacina e ficou deficiente (...) e o pai dele gastou muito dinheiro para tentar, levou no centro de macumba e não resolveu. Aí ele falou assim: você faz o seguinte, quando ele começar a andar você coloca um capacete nele (...) toma cuidado para ele não bater a cabeça. (...) Eu fiquei com aquilo na cabeça muito tempo, mas eu cheguei até a ver capacetes de espumilha para bebê.

Nesse momento da entrevista, a narrativa de Maria sobre como o médico oftalmologista confirmou o diagnóstico de João me emocionou. Eu fiquei chocada com tamanha falta de sensibilidade. Meu desejo era o de que todos os profissionais, que lidam com crianças com

deficiência, tivessem o conhecimento da importância de cuidar da família, com sensibilidade. A busca por itinerários de ajuda já é tão difícil, demorada e sofrida que essas mães deveriam ser tratadas com cuidado e empatia. Parece tão óbvio, mas as narrativas mostram que não é. Um grande desafio foi o de me manter no lugar de pesquisadora, ao me sensibilizar pelos relatos das mães e não me deixar “misturar” com seu discurso. Como não me emocionar? Impossível. No entanto, esse é um desafio que não me era estranho, já que é enfrentado, diariamente, no meu ofício de psicóloga. A literatura, os anos de experiência profissional e, principalmente, os anos de análise pessoal me permitiram reconhecer essa experiência como momentos que fazem parte de uma pesquisa qualitativa que se propõem a valorizar o lugar de fala dessas mães. Outro ponto que ajudou bastante foi o que Velho (2003) denominou de *estranhar o familiar*. Felizmente, esse é um elemento que já coloco em prática no meu cotidiano de psicóloga. Mesmo que eu já conheça a história de vida daquela pessoa que atendo, que já tenha estado com ela inúmeras vezes, cada novo encontro é um momento de escuta singular, de modo que seja permitido que histórias, já narradas, sejam ressignificadas.

Maria narrou que seu marido gostaria de mais uma opinião oftalmológica. Nas palavras de Maria, seu marido acreditava que, conforme João fosse crescendo, talvez existisse uma cirurgia que revertesse o caso. Maria entendia esse desejo de seu marido como uma dificuldade em aceitar a condição do filho. Tal dificuldade de aceitação é muito natural diante do sofrimento de ter um filho com deficiência:

Aí o meu marido entrou numa questão que o colega dele falou que lá em São Paulo, e ele queria fazer essa viagem comigo, foi muito bom que curou a criança, que fez uma cirurgia. Todo mundo fala de cirurgia para mim, gente, mas descolamento de retina, já foram as duas retinas, foi lá atrás disso. Para mim, não tem como ele enxergar, mas ele falou desse amigo dele que falou o nome do médico num hospital lá em São Paulo e que alguém fez uma cirurgia e que a criança voltou a enxergar.

Maria utilizou a internet para fazer pesquisas sobre a prematuridade, deficiência visual e desenvolvimento infantil e, por isso, percebia que João não estava se desenvolvendo dentro do esperado por ela e pelo seu marido. A sua busca por respostas para o atraso no desenvolvimento do João criava uma atmosfera de ansiedade. Pelo relato de Maria, percebe-se que os profissionais, pelos quais ela e seu marido passaram, apesar de serem conceituados e com conhecimento técnico atualizado, não possuíam a escuta necessária para acolher a angústia natural da família, em busca de respostas.

É natural que as mães de crianças que nasçam com deficiência fiquem mais receosas na interação natural e intuitiva com o seu bebê (Almeida, 2022). Os profissionais de saúde deveriam ter consciência desse momento tão difícil para essas famílias e da obrigação ética de

ampará-las com escuta, informação, empatia e muita sensibilidade. No entanto, não existe trabalho efetivo e bem-sucedido, entre pessoas, sem a construção de vínculos de afeto. A escuta ativa (Malta; Carmo, 2020) dos profissionais de saúde deveria ser uma prática comum no cotidiano dos atendimentos, cumprindo “seu papel de acolhimento e de sustentar um espaço emocional seguro do qual emerge a confiança entre paciente e profissional, que assegura a liberdade de ser quem é e, ao final, possibilita a vivência da empatia que comporta todas as humanidades” (Malta; Carmo, 2020, p. 42).

A experiência de Maria e seu marido, em relação aos médicos do plano de saúde, fez com que ela acreditasse que um bom profissional é aquele que se paga. Ela acredita que o atraso, no desenvolvimento de seu filho, esteja relacionado a algum problema de ordem neurológica e que seu filho precise de acompanhamento de fisioterapia e TO e sugere ao pediatra que faça o encaminhamento.

Não vamos pelo plano não que já deu confusão, vamos procurar um bom profissional para acompanhar. Eu até conhecia ele (o médico), e ele começou a acompanhar o João, aquela questão de peso, porque tinha que ganhar peso, e eu já começando a ficar preocupada com ele da questão de se locomover que era muito paradinho. Aí ele: vamos esperar para ver como ele se desenvolve e se está tudo bem, depois a gente encaminha se precisar (...). E aí eu esperei junto com ele, passaram 3 meses, já tinha 4, passaram 5, e indo direto no mesmo pediatra (...). Quando chegou com seis meses e já era a idade que eu sei que tem um atraso, já era idade dele sentar e ele nem conseguia virar eu falei assim: ah, doutor, não é melhor encaminhar para o fisioterapeuta, porque ele não consegue nem virar sozinho. Aí ele: vamos encaminhar para a fisio. Decidi procurar outro profissional, um outro pediatra. Aí fui em outro pediatra já pelo plano, mas um pouco mais distante da minha casa, aí ele sim, ele falou: ele tem que ir sim, ele tem que fazer acompanhamento (...). São três, a fisio, a fono e a TO. E a neuro... É isso que me irrita (...), eles deixam, tipo: quando você quiser você volta. Não marca, pelo menos comigo não marca, daqui a 3 meses, daqui a 6 meses (...), a gente falou toda a questão do sono porque ele não dormia nada. A neuro foi a primeira pessoa que a gente conversou a respeito, pediatra não cheguei a comentar com ele isso não. Todo mundo fala assim: você tem que fazer um ritual com ele, mas sempre fiz, dar banho, dar janta, colocar para dormir naquele mesmo horário. Com dois anos eu falei: doutora, será que ele não tem algo mais? Porque tudo o que eu vi sobre prematuridade extrema, até os dois anos em média, eles conseguem alcançar e o João ainda não anda, não fala. Ah sim, ele tem autismo sim, autismo secundário mas tem. Aí eu fiquei assim: meu deus! Mas se é tão claro para ela, por que não falou isso comigo? (...) A gente foi a tantas consultas e ela a coisa mais natural do mundo. E aí seu saí de lá: E agora? Ele é autista.

Por algum motivo, a neurologista não quis comentar sobre o diagnóstico de TEA secundário, com a família. No entanto, o que chama a atenção é: por que não houve um espaço de escuta para sanar as dúvidas dessa família? Se Maria já havia ido a tantas consultas, com essa mesma profissional, por que Maria não perguntou para a neurologista o porquê de ela (a profissional) ter demorado tanto tempo para informar a família? Precisou que Maria sondasse se havia mais alguma coisa no quadro de João para que ela mencionasse o autismo secundário?

Provavelmente, a hierarquia na relação médico/paciente fez com que Maria não questionasse a neurologista, apesar de toda a sua indignação diante da naturalidade com que a profissional apresentou o diagnóstico, que só foi mencionado porque Maria perguntou se não havia “algo mais” com seu filho. Para que o médico estabeleça uma relação de escuta ativa (Malta; Carmo, 2020) com o seu paciente é necessário estabelecer uma relação que exige um diálogo e uma compreensão de ambas as partes. Assim, “essa relação envolve expectativas mútuas, bem como uma técnica em que a empatia seja uma facilitadora da comunicação e da adesão terapêutica” (Almeida *et al.*, 2022).

Outro ponto que se destacou no relato de Maria foi que ela só descobriu um serviço de saúde para pessoas com deficiência, perto de sua casa, ao passar de carro em frente à instituição denominada Centro de Referência da Pessoa com Deficiência (CPRD), um Centro Municipal de Saúde. Maria ficou espantada de como ninguém havia comunicado, ou lhe comentado sobre essa instituição, sendo tão perto de sua casa:

Durante a pandemia (...) eu fui lá umas suas vezes e o portão fechado. Aí uma vez do nada, porque eu acho que já tinha acabado a pandemia, eu falei para o meu companheiro: quando você for na sua mãe, para e vê se está aberto, porque a pandemia já tinha diminuído e já estava abrindo os acessos. (...) Aí eu pedi para ele parar, ele parou e aí já deram a informação para ele e deram um papelzinho que tinha que levar para fazer a entrevista já no outro dia, eu falei: gente, uma coisa tão simples. E eu vou te falar essa informação não tem, porque eu trabalho numa creche, as mães não sabem do Centro de Referência, não sabem como chegar, eu talvez tenha ido pela insistência porque lá está escrito Centro de Referência para Pessoa com deficiência.

Em continuidade, outra mãe relata a sua dificuldade. Paula entrou em grande sofrimento depois que recebeu o diagnóstico da cegueira do filho, a ponto de não conseguir seguir um itinerário de cuidado. Paula teve ajuda de seu marido. Foi ele quem cuidou de Paula e do filho, nesse primeiro momento:

Quando eu recebi a notícia eu não consegui ir lá durante uma semana, aí só o meu esposo que ia, aí fiquei uma semana sem ir lá sem conseguir visitar ele, aí passou esse tempo aí ele foi para casa e aí a gente começou os cuidados. A gente não tinha o costume de ver criança deficiente, então achava que aquilo era só com o meu filho, aí: como vai ser o futuro?, eu não tinha perspectiva de como ia ser. O que me deu um bálsamo foi quando cheguei aqui (IBC). Eu me fechei, eu não aceitava opinião de ninguém, eu ficava na minha, às vezes as pessoas chegavam lá em casa para pegar ele e eu não deixava, escondia. Eu tinha medo do julgamento, aí eu pegava e ficava mais retida, fiquei muito tempo dentro de casa sem sair. Um ano, até eu digerir.

Nas oito narrativas analisadas, surgiram questões relacionadas à falta de entendimento do que estava acontecendo com seu filho, devido ao discurso médico ou, até mesmo, por falta de empatia da equipe de saúde. O discurso iatrogênico (Almeida *et al.*, 2022) refere-se às palavras ou ações de um médico que, inadvertidamente, podem causar efeitos negativos no

paciente. Esses efeitos podem incluir ansiedade, desconfiança ou, até mesmo, piorar a condição de saúde e bem-estar do paciente. A relação profissional de saúde-paciente, muitas vezes hierárquica, desempenha um papel fundamental, nesse contexto. A hierarquia pode dificultar a comunicação aberta e honesta, em que o paciente pode não se sentir à vontade para questionar, ou compartilhar, suas angústias e preocupações. É importante reconhecer que as palavras do médico têm um impacto significativo no paciente, podendo influenciar a sua compreensão sobre seu estado de saúde, a adesão ao tratamento e o estado emocional. Uma comunicação mais empática e não autoritária é essencial para construir uma relação pautada no respeito e na compreensão. Para amenizar os efeitos do discurso iatrogênico e a influência negativa que a hierarquia pode causar, os profissionais da saúde deveriam praticar uma comunicação centrada na escuta ativa (Malta; Carmo, 2020) do paciente, utilizando uma linguagem acessível.

### **3.6 O Instituto Benjamin Constant como parte do Itinerário**

Como já mencionado, o IBC é um órgão federal, vinculado ao MEC, sendo um centro de referência para as questões da deficiência visual, em âmbito nacional (ver introdução). Para as mães que participaram da pesquisa, chegar ao Instituto é a confirmação máxima da deficiência visual de seu filho. Após a difícil etapa de confirmação do diagnóstico da cegueira de seu filho, para essas mães, o IBC é um lugar onde a criança e ao adolescente irão receber todo o suporte para que se desenvolvam o melhor possível, dentro da possibilidade de cada um. Todos chegam ao Instituto com muita esperança e percebem o IBC, em seus imaginários, como um lugar idealizado<sup>22</sup>. É claro que encontram muito apoio, mas, também, muita frustração. O grande desejo que surgiu, nas oito narrativas, quanto ao que elas esperam para seus filhos, em relação ao IBC, foi que eles ganhem autonomia. Kittay (2021) postula que o tipo de autonomia que ela acredita é o que as feministas chamaram de autonomia relacional. “A autonomia relacional sustenta que somos constituídos com quem tivemos e temos uma relação” (Gesser; Fietz, p. 9, 2021). Assim, todos nós temos uma autonomia relacional e ninguém é totalmente autônomo. Segundo a autora, somos interdependentes (Kittay, 2019).

Dentro dos muitos trajetos, no IBC, o serviço de oftalmologia é a porta de entrada para todos, mesmo para quem já chega com o diagnóstico da deficiência visual. Quando chegam ainda bebês, no Instituto, como é o caso dos filhos das oito mães que participaram da pesquisa,

---

<sup>22</sup> A idealização, do ponto de vista psicológico, corresponde ao processo psíquico pelo qual as qualidades e o valores do objeto são levados à perfeição. A idealização é um processo que diz respeito ao objeto, e pelo qual este é grandecido e exaltado psicologicamente sem alteração da sua natureza (Laplanche; Pontalis, 1988).

após passarem pelo serviço de oftalmologia, o próximo trajeto é o serviço de Educação Precoce. Para a família da criança que nasce cega, o serviço de Educação Precoce surge como um local que irá ajudar a criança a desenvolver os outros sentidos e algum tipo de resíduo visual, caso ele exista, o mais precocemente possível. Para as famílias, um atraso nesse processo de estímulo precoce pode gerar possíveis atrasos no desenvolvimento da criança, o que causa grande angústia nas mães.

Depois desse primeiro trajeto, dentro do IBC, que é a Educação Precoce, os caminhos que os alunos irão percorrer serão aqueles referentes à escolaridade e, no caso da minha amostra de mães participantes, alguns atendimentos relacionados às necessidades específicas que seus filhos venham a demandar, dentro do processo de escolarização. Para efeito de organização das narrativas, nesse trecho da pesquisa, os relatos das mães foram organizados de acordo com segmentos escolares, em ordem decrescente, iniciando-se pelas mães cujos filhos estão no Fundamental II. Outro elemento que justifica essa forma de organização é que as mães dos anos finais já estão há mais tempo dentro do IBC e, de acordo com o que surgiu em suas narrativas, com uma ideia menos idealizada da instituição.

A narrativa de Roberta mostra o quanto se sentiu angustiada, quando descobriu que não havia vaga para Dudu, no momento em que ele foi encaminhado para o Instituto.

Para entrar aqui é muito difícil a aí eu falei: Como que eu vou fazer? Eu não conhecia ninguém, na minha família nunca teve (pessoa cega). Foi quando eu vim para cá. Aí fizeram os exames e é isso, ele não enxerga, o problema dele é nervo óptico, hoje não tem nenhum tratamento: A senhora vai ser encaminhada para a Estimulação Precoce. Aí fui lá na estimulação. Cheguei lá: olha, tem uma fila de espera, a reunião vai ser em setembro, não, ia ser em novembro a reunião (...). (...) Não, não posso esperar esse tempo todo, que se ele enxerga alguma coisa, pelo menos que seja luz, vulto eu tenho que estimular isso nele (...), eu fui embora arrasada, porque eu falei: nossa, o Dudu vai fazer um ano...

Dudu já está nos anos finais da escola IBC e Roberta expõe, de maneira emocionada, que o papel de uma escola especializada deveria ser o cuidado não somente com o aluno, mas com os responsáveis também. Roberta fala de sonhos. Como já mencionado no parágrafo introdutório deste tópico, existe, no imaginário das mães que chegam ao IBC que, nessa instituição, por ser especializada, receberão todo o suporte a que venham necessitar. As lacunas e limitações institucionais causam frustrações.

É o que eu falo, a empatia, o mínimo de empatia, porque naquela criança, atrás daquela criança, atrás daquela criança tem uma família que vem lutando há muitos anos. Você imagina ter um filho cego? Só quem tem sabe, porque é muito bonito chegar e falar assim: ah, na universidade eu tive um aluno cego e ele era brilhante sim. Mas você sabe a caminhada do pai, da mãe, a caminhada dele? Tudo que ele teve que passar para chegar

aonde chegou? Ele tem uma família, uma família que sonha. Um dia eu pude sonhar que o Dudu poderia ser um médico? Mas ele não vai ser, entendeu? Eu sonhei que ele poderia ser um engenheiro, mas ele não vai ser. Então são frustrações que a gente tem e que tem que trabalhar aqui. E aqui eu quero ser cuidada, é aqui que eu quero que falem para mim: Roberta, ele vai chegar, ele vai chegar. Ele não vai ser arquiteto, ele não vai ser engenheiro, ele não vai ser médico, mas ele pode ser um advogado, um professor, ele pode ser um monte de coisas. Então eu quero que a escola acredite como eu acredito no meu filho. E muitas vezes eu não vejo isso aqui.

Assim como Dudu, o filho de Sandra, Pedro, também está nos anos finais. Sandra relembra como foi a sua caminhada, ou melhor, como foi encaminhada para o IBC. Como já mencionado, ela só foi descobrir que seu filho era cego um ano após o nascimento.

Ele teve descolamento de Retina, e disse que aqui era o melhor lugar para ele. A médica me explicou que pelas causas que ele teve, as paradas cardíacas e essas coisas todas, eles estavam mais preocupados mais em salvar a vida dele do que qualquer outra coisa. Eu fiquei tão abalada, estava eu e o meu esposo. Ela simplesmente falou comigo e eu não processei, eu peguei na mão do pai e fui para o banheiro, aí chorei, chorei e depois que lavei o rosto voltei”. Aí ela já me deu uma carta com encaminhamento para o Benjamin Constant”.

Sandra também narra o desejo de que o seu filho ganhe autonomia e menciona as conquistas já alcançadas por Pedro e, assim como Roberta, menciona que o IBC deveria cuidar das mães também:

Eu espero que meu filho... Muita coisa ele está conquistando, que eu queria muito que ele fosse alfabetizado, isso aí ele já é alfabetizado, então se eu for parar para pensar coisas que eu ouvi lá atrás, se eu botasse na minha cabeça que meu filho não ia fazer eu ia ficar parada lá atrás. Antes de vir para cá eu cheguei a ir na minha cidade procurar, mesmo ele estando aqui na estimulação eu cheguei a ir lá em Magé, corri atrás de várias escolas, tanto pública quanto privada, fui rejeitada na creche... Meu filho foi rejeitado na creche sem conhecerem o meu filho! (...) Eu acho que poderia ter uma ponte da escola Benjamin Constant com uma clínica aqui perto (...). De um posto para tratar as mães. A mãe fica presente na escola, porque a gente mora longe. Não posso me consultar aqui em Botafogo num posto daqui, mas eu moro em Magé. Mas se eu for em Magé meu filho perde aula. Eu fui acumulando, tudo que era para eu ter feito lá atrás eu não fiz, eu tinha que correr atrás dele, eu queria dar o melhor para ele, eu queria dar estudo para ele e eu fui esquecendo de mim. E assim a gente vai indo, porque a gente não quer que nossos filhos percam aula. Então eu acho que se eles em vez de ficar preocupado porque a criança está faltando e falar: mãe, você está faltando muito. Aí a mãe vai falar: porque fui ao médico. Mas seu filho não pode faltar aula. Por que não faz diferente, gente? Qual hospital você está indo? Eu vou te dar um suporte num hospital aqui perto, você vem para a escola, seu filho fica na aula enquanto você vai se tratar. Eu acho que se fosse assim, a criança não faltava à aula e a mãe conseguia se tratar (...)

Sandra continua e sai de sua narrativa, por meio de suas palavras, a principal hipótese desta pesquisa: de que as mães de crianças com deficiência não possuem uma rede de apoio para que consigam conciliar tantas demandas de cuidados para com os seus filhos e as suas vidas de mulheres. Quase não sobra tempo para cuidarem do básico e primordial: a saúde. A narrativa da participante, que veremos logo em seguida, revela-nos o quanto o itinerário

terapêutico é um método que permite que se faça uma investigação sob a perspectiva do participante (Genhardt *et al.*, 2016) e segundo Spink (2015):

“é preciso, portanto, que a realidade vivida pelos pacientes seja incorporada nas pesquisas científicas, para além das interpretações que pesquisadores bem-intencionados fazem dessas vivências. Isso exige novos métodos, entre eles a incorporação de narrativas pessoais nos trabalhos de atenção à saúde”

Sandra deseja que sua história se torne um *Muthos* (Ricoeur, 1983) e que inspire políticas públicas de cuidados, para que outras mães não vivenciem itinerários de cuidados tão sofridos. Ricoeur (1983) entendeu o *Muthos* como uma forma de expressão simbólica que nos permite compreender a realidade e dar sentido à experiência humana. Nas palavras de Sandra:

“Eu espero que isso (a pesquisa) ajude outras pessoas, eu espero que a minha história de vida venha a estar ajudando a outras pessoas a conseguir coisas melhores, porque é isso que a gente espera. Acho que os governantes em todos, eles tinham que priorizar mais isso, não só tratar a criança com deficiência, acho que é um suporte tanto para a criança quanto para a família. Eu acho que todo lugar... Eu acho que se eles pegassem: olha só, tem uma criança lá, uma família lá que tem alguém com deficiência, vamos tratar todo mundo, vamos ver onde a gente pode estar ajudando. Se a gente mora longe, então o suporte que a gente poderia estar ganhando de se consultar em hospital por aqui por perto. Se a gente tivesse como se consultar a gente teria como estar ajudando nossos filhos, porque a gente esquece, literalmente, os pais esquecem muito de si para poder dar o melhor para os nossos filhos. (...) A gente conseguia cuidar melhor dos nossos filhos, porque se a mãe não se cuida... Depois que vai cuidar do filho? Então que ajude, que pense mais nesse cuidado com a família, não só com a criança, mas com a mãe.”

A compreensão dos profissionais que trabalham e atendem as crianças cegas congênitas sobre os riscos iminentes de que as mães, por total falta de uma rede de apoio, possam negligenciar aspectos importantes e fundamentais de suas vidas, como, por exemplo, a saúde, pode ser útil para a elaboração de modelos de atenção à saúde da pessoa com deficiência e das pessoas que exerçam a função de cuidado, de práticas terapêuticas, de estratégias preventivas e de promoção da saúde.

Dando continuidade às narrativas sobre o IBC, como parte do itinerário vamos mencionar Paula. O filho de Paula, no momento, está no Fundamental I. Para Paula, a chegada ao IBC, quando Willian estava na Educação Precoce, trouxe uma sensação de pertencimento e ela vislumbrou, ao conhecer outras crianças com dificuldades parecidas com as do seu filho, a esperança de que ele pudesse vir a ter autonomia e se desenvolver dentro de seu melhor possível.

“Acalmei mesmo quando cheguei aqui. Que eu comecei a ver a realidade que não era só eu, que eu não estava sozinha, encontrei muito apoio e ajuda aqui. Ele está evoluindo bastante, está falando bem melhor depois do tratamento com a fono, só melhoria que está. Willian ganhou autonomia aqui, mas o que a gente tinha medo, coisas que a gente fazia errado por medo, é que a gente fazia as coisas por ele, aqui eu aprendi a deixar ele

fazer. A gente tinha muito medo dele se machucar, medo dele fazer errado, aí a gente fazia para deixar pronto, aí hoje em dia não, hoje em dia a gente incentiva ele a fazer as coisas mesmo que: Ah, mãe vou fazer errado, a gente vai lá e tenta, se fizer errado a gente tenta de novo até a gente acertar.

Paula continua a sua narrativa e faz uma comparação entre as atitudes de pessoas em espaços de convivência comuns a todos e aqueles espaços dedicados às pessoas com deficiência.

Eu quero que ele se sinta à vontade e não se sinta julgado. Percebo olhar diferente lá fora. Quando cheguei no Oscar Clark me pediram para colocar ele numa escola. Coloquei ele numa escola em Nilópolis, eles não sabiam o que fazer com ele, eles me chamaram na escola para fazer uma reunião porque eles não tinham condições de ficar com ele.

Paula está se referindo às barreiras existentes nos espaços que não são dedicados, exclusivamente, para as pessoas com deficiência. Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), no Relatório Mundial sobre a deficiência de 2011, a estimativa é que mais de um bilhão de pessoas, ou 15% da população mundial, convivam com alguma deficiência (Carmo; Gilla; Quiterio, 2020). Ainda segundo o relatório da OMS, algumas barreiras são destacadas como empecilhos para a plena inserção da pessoa com deficiência na sociedade, tais como políticas e padrões inadequados. Essas barreiras nem sempre consideram as necessidades das pessoas com deficiência e as atitudes preconceituosas formam barreiras para o acesso à educação, ao emprego, à assistência médica e a uma efetiva participação, na sociedade. A inclusão escolar também pode ser dificultada por ações negativas de professores, escolas, outras crianças e da própria família (Carmo; Gilla; Quiterio, 2020). As barreiras apontadas, no relatório supracitado, são experienciadas pelas mães, em seus cotidianos.

De maneira parecida com o que aconteceu com Paula, Valentina também tentou, inicialmente, matricular a sua filha em uma instituição educacional de ensino, na rede regular. A filha de Valentina está, atualmente, no Fundamental I e chegou ao IBC na Educação Precoce. Em seu relato, surge a importância da rede de apoio representada pela creche e pelo veículo disponibilizado, pela prefeitura, para o transporte de Bruninha até a escola. O Estatuto da Pessoa com Deficiência (Lei nº 13.146, de 2015) determina que o direito ao transporte e à mobilidade seja assegurado, em igualdade de oportunidades com as demais pessoas (Goulart; Brun, 2018). Embora os municípios garantam transporte público gratuito para esse público, é possível, também, por meio de um procedimento judicial, uma liminar que garanta o direito de locomoção de crianças com deficiência, ida e volta, acompanhadas pelos seus responsáveis, em veículos de transporte particular disponibilizados pelas prefeituras (Goulart; Brun, 2018). Inicialmente, a mãe de Bruninha só frequentava o IBC uma vez por semana, pois a proposta do

serviço de Educação Precoce, do IBC, é o atendimento semanal. Quando Bruninha passou para a Educação Infantil, precisou frequentar o IBC todos os dias. Para não perder o transporte, agora com o trajeto Queimados/Urca, Valentina precisou propor uma ação judicial. A falta de acessibilidade, em diversos ambientes, com sistemas de transporte e de informação não acessíveis a todos, fizeram com que Valentina buscasse o suporte técnico da justiça (Carmo; Gilla; Quiterio, 2020). Ela relata o processo:

Estou aqui desde que minha filha tinha 15 dias de vida, minha filha tem 10 anos hoje. A pediatra da maternidade me deu o encaminhamento dali (maternidade) para cá. Antes dela vir para cá, ela estava numa creche, que ela não ficava todos os dias lá em Queimados onde moro. Ficava dois dias na semana o dia inteiro que era para socializar e era quando eu resolvia as minhas coisas também. Durante os outros três dias ela ficava só na parte da manhã. O carro da prefeitura de Queimados levava, pegava ela na minha porta comigo acompanhando e depois buscava. Aqui ela fazia os atendimentos que o transporte de saúde fazia, porque era só uma vez por semana. (...) Por incrível que pareça a Bruninha ia começar a estudar aqui no Benjamin Constant e faltando 15 dias para ela começar eu perdi o cartão de passagem dela, eu nunca tinha perdido. (...) a perda do cartão na verdade me ajudou. O que para mim estava perdendo, na verdade estava ganhando. Aí eu fui no Conselho tutelar e aí começou a briga: ela precisa estudar e não tem cartão e agora como é que faz? E aí, o conselho tutelar foi para o Ministério Público e eu fui com a Bruninha para a reunião no Ministério Público a aí a promotora quando ela olhou a Bruninha: gente, pelo amor de Deus! A Bruninha não andava direito na época, tinha muita dificuldade. Ela: pelo amor de Deus! (...) A Bruninha tem epilepsia e se ficar muito tempo na condução ela não aguenta. Aí deram a opção de colocar ela em Queimados para estudar e eu falei que em Queimados não tinham como atender e a promotora falou: não, vocês não têm como atender ela aqui. Ela (a promotora) estudou toda a estrutura do Benjamin eu não precisei falar nada.

A ausência de uma estrutura de apoio, em locais estratégicos para as crianças com deficiências e suas famílias, revela que, até para os profissionais que atuam na justiça, o IBC é visto como a única instituição que possui suportes adequados para ajudar no desenvolvimento de crianças cegas e, principalmente, daquelas crianças que possuem comorbidades. Valentina se sentiu acolhida pelo cuidado como a promotora conduziu o caso relacionado ao transporte e considerou seu interesse como um cuidado com a sua história. Toda a batalha da mãe de Bruninha para conseguir o transporte entre municípios foi ocasionado pela falta de confiança e credibilidade na estrutura da rede regular de educação de seu município. “A inclusão escolar da criança com deficiência pode ser afetada por atitudes negativas de professores, escolas, outras crianças e da própria família” (Carmo; Gilla; Quiterio, 2020).

Não é fácil conseguir o transporte (...) eu preciso provar que ela precisa estar aqui (IBC), porque lá eles querem colocar ela numa sala de aula com um cuidador que não é nem um professor e vai botar lá um videozinho, vai deixar a minha filha lá no chão rodando para passar a hora que eles precisam cumprir. Lá na creche ela não desenvolveu nada e por isso também que eu não quis deixar ela lá. Eu sei que não tem estrutura, não tem, por mais que elas digam que tem, não tem.

Liliane é mãe de Júlio e seu filho, atualmente, está na Educação Infantil. Assim como os demais, ele chegou ao IBC na Educação Precoce. Liliane acreditou que a instituição fosse um hospital especializado em oftalmologia e não tinha o conhecimento de que o Instituto possuía uma estrutura de escola:

Na verdade a gente veio para uma consulta quando ele era novinho. Para mim aqui era só oftalmologista, não sabia de escola, nada. (...) A gente era do CIAD (Centro Integrado de Atenção às Pessoas com Deficiência). No CIAD ele fez estimulação precoce, lá tem oftalmologista e lá não é igual aqui, lá tem menos recursos, aí a gente veio na consulta aqui. Aí o médico lá falou que era para encaminhar ele para a estimulação precoce daqui, aí foi. Ele foi crescendo aí conseguiu a vaga lá na escola, na educação infantil e está aí e ele está evoluindo bastante.

A outra mãe com o filho na Educação Infantil, atualmente, é Vitória. Ela não conhecia o IBC e chegou ao Instituto por meio de um encaminhamento realizado por uma assistente social da prefeitura, quando ela fez em uma visita de rotina ao quilombo onde Vitória mora. Essa profissional encaminhou Guilherme para um Centro de Reabilitação e foi, nesse local, que Vitória teve conhecimento do IBC.

A gente mora no quilombo e teve um acompanhamento lá da prefeitura, então veio uma assistente social visitar a gente, aí na fase de pós-operatório do Guilherme, ela falou do Rinaldo Delamare (...). Lá no Delamare, quando ele foi crescendo e que ele não conseguia acompanhar os objetos e que ele já fazia várias terapias. Quando foi fechado o diagnóstico eu procurei aqui. Porque no Rinaldo Delamare conversaram comigo, falaram que aqui era o melhor para ele.

A narrativa de Ana demonstra que estar em um lugar onde ela pôde ver e experienciar a atmosfera em torno de outras crianças, em situações parecidas com a de seu filho, despertou nela a esperança e a credibilidade de que é possível que seu filho venha a ganhar autonomia dentro do melhor possível para ele e que seja feliz. Miguel está, atualmente, na Educação Precoce e é nesse momento do itinerário, dentro do IBC, que as mães estão com mais expectativas em relação ao que o Instituto venha a oferecer aos seus filhos.

No Fernandes Figueira não tem oftalmologista pediátrico, me orientaram que eu tinha que ir para a fila do SISREG, que demora bastante. Aí como a gente estava buscando fora também, as pessoas que nos ajudam, a tia do meu marido, entrou em contato com a amiga dela que indicou uma pessoa para fazer estimulação precoce no Miguel. Conseguimos fazer por um tempo por conta da questão financeira. Por questões financeiras nós deixamos de fazer com ela, ela sabia da nossa condição financeira e falou: eu vou tentar ajudar vocês, vamos ver se vocês conseguem entrar lá no Benjamin Constant. Foi ela quem falou para gente dessa instituição. A gente foi buscando e chegou num ponto crucial que o Miguel já tinha 8 meses. Eu fiquei muito feliz, no início foi muito, assim, coisa de mãe, era uma ansiedade tremenda para entrar no Instituto Benjamin Constant, uma escola que trata de cegos e meu filho cego, e eu queria e quero que meu filho estude aqui, cresça aqui e corra aqui, que eu possa ver o que eu vejo hoje. Eu vejo crianças felizes, correndo nesses corredores, andando

abraçados, então eu quero muito ver isso, meu filho correr aqui, sabe, ser feliz, porque eu vejo essas crianças aqui felizes e é isso que eu quero ver, o Miguel feliz. Eu espero que deem o que precisa para o Miguel... Já estão dando o que precisa, muito estímulo, muita atenção, então eu acho que é muito bom isso para ele, é um incentivo muito grande, incentivos. Eu acho que eu espero incentivo, incentivar o meu filho.

Maria, a outra mãe que tem o filho matriculado na Educação Precoce do IBC, relata como ficou sabendo da existência do Instituto. Ela buscava orientações que a ajudassem a entender melhor o quadro de seu filho, por meio de buscas de pesquisas na internet. Como vimos anteriormente, o discurso médico iatrogênico, muitas vezes, não esclarecia as dúvidas das mães, ocasionando confusões de entendimento do quadro do filho ou a procura solitária em busca de respostas. Maria também acreditava que o IBC era uma instituição hospitalar e que só possuía oftalmologia.

Com seis meses ele não virava e eu falei: não, mas tem alguma coisa. Aí fui procurar na internet e vi essa coisa da estimulação precoce, aí tinha a questão também para quem tinha baixa visão a estimulação visual e eu não sabia o quanto ele enxergava. Eu voltei lá (retinólogo) falando da estimulação precoce, falando o que eu poderia fazer, se tinha algum meio, se ele conhecia alguma coisa do plano de saúde (...), porque eu vi na internet que tinha estimulação precoce, ele falou assim: não tem o que fazer, ele vai crescer, vai crescer bem, você vai ver, eu conheço crianças que hoje em dia são super independentes e vai ficar tudo bem (...). Eu queria que ele encaminhasse para a estimulação precoce (...), mas ele não conhecia. Eu estava lá procurando tanto a questão da estimulação precoce, alguma coisa que eu pudesse fazer a estimulação visual eu cheguei em um monte de lugares (...). Eu vi algum anúncio na internet que era um bebezinho fazendo a estimulação visual, e o IBC também foi pela internet. O Benjamin Constant eu pensei que fosse médico só e como eu já tinha passado pelo oftalmologista... Não imaginava mesmo que tinha uma escola aqui e todo o resto.

### **3.7 A permanência e espera das Mães no Instituto Benjamin Constant**

Como mencionado na Introdução desta tese, as mães das crianças e adolescentes matriculados, no IBC, permanecem no espaço do Instituto enquanto seus filhos estão em aula ou em algum atendimento. Não existe uma norma específica, em nenhum documento do Instituto, que as obrigue a ficar no espaço do IBC, aguardando por seus filhos. No entanto, é um cenário instituído há anos, muito em função da distância que essas mães moram do Instituto. Embora o IBC esteja implementando a abertura de polos em outros municípios, como o “Núcleo Avançado da Baixada Fluminense para Atendimento de Pessoas Cegas e com Baixa Visão”, localizado em Duque de Caxias e o projeto de um outro, semelhante, em Campo dos Goytacazes, ainda são poucas as opções para o atendimento educacional especializado fora da cidade do Rio de Janeiro, para as pessoas cegas. Como já apresentado nas narrativas, antes de chegar ao IBC, algumas mães optaram por matricular seus filhos na rede de educação regular,

próxima de suas casas. Todavia, pela ausência daquilo que elas consideravam como sendo um bom resultado para o desenvolvimento de seus filhos, optaram por matriculá-los no Instituto.

O tempo em que seus filhos estão na escola, geralmente, não é usufruído para que elas possam cuidar de si, da maneira que acharem o mais adequado com a realidade de cada uma. É nessa espera que algumas constroem vínculos de afeto e se sentem acolhidas por outras mães, embora também existam muitas tensões, nesse espaço. Há um local específico em que fica a sede da “Associação de Pais, Alunos e Reabilitandos” do IBC, mais conhecido como a “Sala das Mães”. É um espaço localizado, dentro da instituição, que dispõe de quatro mesas, algumas cadeiras, TV, micro-ondas, muitos armários e pia para lavar louça. Nesse espaço, as mães guardam seus pertences, cozinham, interagem e esperam por seus filhos. É um local pequeno e desproporcional à quantidade de mães que ficam esperando por seus filhos que, em dia de chuva, torna-se desconfortável para abrigar todas as pessoas que ficam nessa espera. Por ser um espaço pequeno, muitas mães não conseguem chegar ao local. Além da “Sala das Mães”, existe um amplo espaço externo (ainda dentro do IBC), com alguns bancos espalhados, em que as mães também podem ficar.

Pode-se deduzir o quanto é desconfortável ficar longe de casa, o dia inteiro, permanecendo em um local dedicado aos estudos de seus filhos. O mais comum, em outras escolas, é que a mãe deixe ali o seu filho e vá buscá-lo depois, usufruindo desse tempo para cuidar de seus afazeres, da melhor maneira que cada uma considere adequado. A seguir, apresentam-se as narrativas sobre como elas se sentem, diante desse cenário. Roberta mudou de uma casa confortável, na Baixada Fluminense, com piscina e jardim, para um conjugado na Zona Sul, do Rio de Janeiro, a fim de ficar mais próxima do IBC. Roberta narra:

Os pais não precisavam de ficar aqui, a gente tinha que ter essa confiança na escola, eu não preciso ficar aqui. Fico porque não confio na escola. Eu também acho que as outras mães não confiam na escola. Ficam porque não confiam, primeira coisa, segunda coisa, elas veem de longe. Quando você começa a conviver com outras mães você muda para pior porque é muita competição. Meu filho faz isso, isso e isso, o seu não faz. Aí você começa a falar assim: caramba! Porque você para de olhar para o seu filho e você olha só para o outro. (...) Aqui no Benjamin Constant as mães já estão aqui dentro mesmo, mas tem que colocar essa mãe de 8 às 4? Porque é isso que falta, mudar essa mentalidade das mães ficarem aqui. (...) Porque eu digo que elas não aproveitam nada. (...) O sacrifício que eu faço de estar aqui, de ter mudado a minha vida toda, de ficar aqui o dia inteiro, eu lá na frente vou colher o fruto. Eu podia estar morando na minha casa com todo conforto, mas eu não teria o mesmo pique.

Atualmente, Sandra não fica mais, na escola, esperando por seu filho, enquanto ele está em aula. Assim como Roberta, ela se mudou para um apartamento pequeno, em um bairro mais próximo do IBC. Essa mudança ocorreu recentemente, depois que o seu filho mais velho foi

aprovado para uma universidade pública, na cidade do Rio de Janeiro. Sandra também é moradora da Baixada Fluminense. Foi Sandra quem expôs, anteriormente, a necessidade de uma ação intersetorial entre o Instituto com algum dispositivo de saúde local, próximo ao IBC, que pudesse atender as mães fora de seus territórios de moradia.

Eu acordava às 3h 30min da manhã para chegar aqui. Aí eu ia para a rodoviária, mas eu já peguei ônibus perto da pista onde eu moro, porque o ônibus passa perto da pista onde eu moro, sendo que uma vez eu fiquei com o João na catraca com o João vindo para a Estimulação (Educação Precoce) e ninguém me dava lugar. A minha vida ficou parada muito tempo, agora eu costumo falar que vêm as consequências do passado. Agora estou com hérnia de disco, uma não, quatro na cervical, então está me afetando muito a cabeça, minha coluna... Hoje o médico me proibiu de trabalhar. Eu ficava aqui esperando o meu filho e não ia ao médico, não tinha como, eu não podia me consultar aqui em Botafogo.

Valentina narrou que essa espera trouxe alguns prejuízos, mas também ofereceu ganhos e revela algumas tensões ocasionadas pela falta de espaço dedicado ao tempo em que as mães ficam na espera. Só existe um lugar, no IBC, como já mencionado antes, denominado “Sala das Mães”. Um local muito pequeno que não consegue abrigar todas, principalmente em dia de chuva.

Essa espera não é boa para mim. Pensando em mim, a Bruninha estaria estudando em Queimados (...) eu ia poder cuidar de mim, resolver meus problemas, descansar, estudar (...), mas eu pensando no desenvolvimento da Bruninha eu optei por estar aqui. Dia de chuva aperta todo mundo (sala das mães), é muito pequeno não tem jeito. (...) Porque aqui bem ou mal de manhã tem as outras mães que de manhã a gente toma café junto, que é uma terapia. Eu gosto do grupo que está comigo, as conversas. Mas a sala das mães é pequena, são quatro meses para o tanto de mãe que tem aqui que não tenho ideia de quantas são muitas. Ali é um lugar onde a gente faz o nosso café, tem o armário para guardar as coisas. E aí aquelas mães que estão do lado de fora não podem entrar para tomar café porque aquelas que entram ficam. Se é uma sala que dá todo mundo ótimo, perfeito, ninguém precisa sair dali, agora não dá para todo mundo. Tome seu café, tenha bom senso, levante, arrume suas coisas e deixa que outra pessoa possa entrar para tomar café.

Daniela também falou o quanto ter que disponibilizar um tempo à espera de seu filho impactou a sua vida:

Eu moro em São João de Meriti, são três conduções para chegar até aqui. É uma correria, eu acordo às 5 horas da manhã e a gente tem que sair de casa o mais tardar às 5h 45min. Para não chegar atrasado. A gente tem que deixar tudo adiantado no dia anterior, na noite anterior, tem que deixar tudo certinho para acordar, tomar banho e tomar café dentro do ônibus. Ele toma café vindo para cá todo dia. Ficar aqui esperando é muito cansativo e mudou a minha completamente. Antes eu trabalhava, aí eu trabalhei mais um ano e depois eu não consegui, mais porque era muita carga. É só eu e meu esposo que traz ele para escola, tem que levar, é só a gente.

Vitória narra uma experiência diferente. Apesar de mencionar a distância entre o IBC e a sua casa, em Vargem Grande, ela comenta que é com as outras mães que se sente acolhida:

Eu me sinto acolhida aqui, porque eu moro muito longe (...). Estar aqui do lado dele me conforta, eu também não iria me confortar ir para casa e deixar ele aqui. Eu gosto muito de vir para cá, eu achei que aqui ia ser muito difícil para mim. Mas eu conheci outras mães, então você acha que a sua vida é difícil, mas todo mundo tem problema, então, tem mãe que acorda às duas horas da manhã para vir para cá. Eu acordo às cinco. (...) Eu acho que uma coisa vai fortalecendo a outra. Uma mãe quando conta sua história para outra vai fortalecendo a outra. É muito difícil você encontrar uma mãe aqui que não pare para conversar com você.

Liliane, assim como Paula, considera a espera muito cansativa e desconfortável:

É cansativo ficar aqui, não tem um lugar para a gente ficar direito, não tem um lugar, aquela sala das mães é muito pequena, muitas mães que ficam. Chovendo é horrível ficar aqui. Não posso trabalhar, se eu tiver que resolver o banco vai ter que esperar sair daqui para poder ir.

Como já mencionado algumas vezes, ao longo desta tese, a proposta do serviço de Educação Precoce é de atendimento uma vez por semana. Os filhos de Ana e Maria, atualmente, estão matriculados nesse serviço e, por isso, suas mães não necessitam ficar à espera por eles, todos os dias, como as demais. No entanto, essa é uma situação tão instituída, que ambas as responsáveis mencionaram, em suas narrativas, suas preocupações com a possível espera e já estão estudando estratégias para que consigam atender às demandas de seus filhos. Maria narra a angústia, que já está vivenciando, só em pensar nas possíveis mudanças que poderiam impactar a vida de sua outra filha.

Eu sei que o melhor lugar para ele seria aqui. Aí eu já pensei assim, de repente, se ele viesse 3 dias na semana e faltasse 2 ele ia ser expulso? Primeira questão. Segunda. De repente a gente poderia conseguir uma coisa próxima, mas aí próximo seria comunidade, a gente não tem dinheiro para pagar condomínio, IPTU, teria que ser comunidade. Aí eu fico pensando na Renata, minha outra filha. Moro numa casa, aí tem um espaço, tem quintal. Lá onde eu moro não é um lugar bonito, mas não tem violência. Aí eu fico pensando: gente, como é que eu vou poder colocar a minha filha... Vou morar numa comunidade e nem eu estou acostumada, se for morro, isso e aquilo. Mas muita gente mora, aí eu já falei... De repente... Priorizando o meu filho... Tem que fazer? Vai ser o melhor para ele? Então a gente tem que ver isso.

Eu lembro, à Maria, que existe a hipótese, pelos serviços disponibilizados no IBC, da capacitação de profissionais em escolas próximas à casa onde Maria mora, para que ela não tenha que se deslocar de tão longe, diariamente, até o Instituto. Lembro, inclusive, que essa possibilidade poderia favorecer outras crianças que essas escolas venham a receber, futuramente. Maria fala:

Sim, mas olha só, vamos pensar. Esse profissional não estaria... Se for uma professora no caso apta para estar com ele, é muito aluno e aí você tem que dar conta daqueles alunos todos e mais aquela criança ali, que eu não sei como é que vai ser, porque tem crianças autistas lá na sala, eles não param, eu fico pouco tempo com eles, eu fico 40 minutos, 50 minutos em cada turma, se eu conseguir uma atenção ou fazer um trabalho

Maria estava se referindo à sua experiência como professora da rede regular de ensino de uma creche municipal. Ela mencionava as turmas numerosas que um professor precisava lecionar. Em comparação com as turmas do IBC, a preocupação de Maria é legítima. A turma mais numerosa do IBC possui 15 alunos e é do Segundo Segmento. Ana também demonstra muita preocupação com a possibilidade de ter que frequentar o IBC, diariamente, bem como um discurso carregado de culpa, pela possibilidade de não conseguir conciliar a demanda de Miguel com os cuidados de seu outro filho, mais velho.

Vou ficar muito ansiosa e talvez um pouco perdida, como é que eu vou ficar esperando o Miguel todos os dias? Porque a gente também mora longe. Eu não vou poder deixar o Miguel e ir para casa e daqui a pouco vir buscar ele. Quem vai cuidar do meu outro filho? Quem vai colocar o meu outro filho para escola? Quem vai ajudar ele? Meu Deus eu vou deixar o meu outro filho, porque ele ainda é uma criança.

Passar o dia em um local, fora de seus territórios de origem, tem os seus prós e contras. Se, por um lado, as mães têm a experiência de conviver com outras mães e compartilhar situações vivenciadas que aumentem os vínculos de afetos entre elas, de estarem mais próximas da praia e poderem participar de eventos e cursos institucionais, existentes na instituição, há, também, as tensões. Esse estilo de vida pode levar a uma falta de atenção e cuidado com a própria saúde, a uma alimentação inadequada, ao afastamento de outros filhos e membros da família e de lidarem com uma infraestrutura limitada. A adaptação a ambientes improvisados, como mudar-se para moradias menos confortáveis, como um conjugado ou favela, pode aumentar a proximidade com a instituição, mas também pode comprometer a qualidade de vida. Esse cenário de espera, muitas vezes expõe barreiras, dentro da instituição, como a falta de ações intersetoriais não somente para os estudantes, como para suas mães. Fala-se em um ambiente escolar como sendo o “lócus”, por excelência, para ações intersetoriais entre educação, saúde e assistência social, uma vez que fatores pessoais, organizacionais e ambientais, que estão constantemente interagindo e afetando a saúde e o bem-estar, estão presentes nesse ambiente, mas o foco dessas ações são os estudantes (Silva, 2019). No caso do IBC, em função desse cenário específico, fazem-se urgentes ações cujo foco sejam as mães.

A busca por se mudar para perto da instituição, ou optar por passar o dia esperando por seus filhos, ressalta a falta de políticas públicas de moradias acessíveis, além da ausência de uma rede regular de educação em que se proponha a inclusão dos estudantes (Carmo; Gilla;

Quiterio, 2020) e a abertura de mais polos, como o de Duque de Caxias. São muitos os desafios institucionais e de políticas públicas. Embora não sejam obrigadas a ficar, nesse ambiente, esperando por seus filhos, existe uma pressão instituída para estarem sempre disponíveis, devido à proximidade geográfica de seus filhos, o que pode levar ao esgotamento e à dificuldade em estabelecer limites saudáveis para elas e para a instituição. Em última análise, é preciso um diagnóstico institucional dos prós e contras desse cenário, levando em consideração aspectos como a saúde, bem-estar emocional, adaptação, relações pessoais e oportunidades de crescimento para essas mulheres. Urge cuidar de quem cuida.

### **3.8 As barreiras atitudinais sentidas e experienciadas pelas mães durante seus trajetos e no dia a dia**

Como já mencionado, no primeiro capítulo, o Modelo Social da Deficiência (Diniz, 2007; Gaudenzi; Ortega, 2016; Kittay, 2019; 2021) aborda o campo por duas perspectivas, não excludentes. A primeira geração de teóricos desse modelo enfatizava a deficiência não com uma condição inerente ao indivíduo, mas como uma construção social pautada nas barreiras atitudinais, arquitetônicas e sociais, entre outras. Para esse grupo de teóricos (formado, majoritariamente, por homens com lesão na medula), caso as barreiras fossem removidas, as pessoas com deficiência conseguiriam transitar em espaços, teriam êxito na inserção no mercado de trabalho e usufruiriam de possibilidades semelhantes às das pessoas sem deficiência (Diniz, 2007; Gaudenzi; Ortega, 2016; Kittay, 2020; 2021).

Para os teóricos do Modelo Social da Deficiência, esta (a deficiência) não é vista como uma característica incapacitante, mas, sim, como uma experiência influenciada por fatores sociais. Essa primeira geração postula que, em vez de responsabilizar unicamente a pessoa com deficiência para enfrentar os desafios de sua condição, a necessidade estaria na mudança da sociedade, para que as barreiras fossem removidas e a igualdade de oportunidades, então, garantida. É importante ressaltar que esse modelo não nega as limitações físicas, sensoriais ou cognitivas, mas lança uma luz para as questões de exclusão e desigualdade (Diniz, 2007; Gaudenzi; Ortega, 2016; Kittay, 2020; 2021).

A segunda geração desse modelo trouxe para o debate questões, até então, pouco abordadas. A segunda geração, formada majoritariamente pelas teóricas feministas (Diniz, 2007; Gaudenzi; Ortega, 2016; Kittay, 2020; 2021), levantou o tema em torno das cuidadoras. Para as teóricas da segunda geração, mesmo que todas as barreiras fossem removidas, ainda assim existiriam pessoas que necessitariam de cuidados e não se tornariam independentes.

Foram elas que explanaram sobre a categoria da interdependência, argumentando que todos nós, independente de sermos deficientes, ou não, somos interdependentes. É importante ressaltar que as teóricas feministas não discordavam dos teóricos da primeira geração, mas trouxeram, para o debate, um elemento a mais, lançando uma luz sobre a questão do cuidado e de quem cuida (Kittay, 2020).

Posta essa recapitulação, um elemento comum, nas narrativas das mães, foi a questão da dificuldade que elas encontram ao transitarem, nos espaços públicos, com seus filhos. Embora também tenham encontrado tais barreiras entre alguns profissionais pelos quais passaram, pessoas que, teoricamente, estariam preparadas para lidar de maneira mais cuidadosa com essas mães, em momentos tão difíceis, pode-se imaginar o quanto elas sofrem no meio do público leigo. Sandra narra um episódio que, para ela, foi exaustivo, constrangedor e sofrido. Além de todas as dificuldades referentes ao parto prematuro, às internações do filho, à epopeia em busca do diagnóstico, Sandra ainda teve – e ainda tem – que lidar com a falta de empatia, de conhecimento e, até, de intromissão de pessoas que encontrava – e encontra – no trajeto diário de sua cidade até chegar ao IBC, como mostra o relato do que aconteceu, quando precisou utilizar o transporte público de sua casa até a Urca.

Só ando com o ônibus quando essa menina se sentar, não posso andar com ela ali, aí um homem levantou e ficou reclamando, aí eu virei para o homem e falei: vocês pensam que estou indo para um parque ou para um shopping? Não estou indo passear, quem vai de madrugada com uma criança pequena, um frio desses para passear? Estou indo levar o meu filho no médico! Aí um homem do meu lado virou e falou assim: Por que você não vai na prefeitura pedir uma ambulância para o seu filho?, aí eu falei: Porque esse não é o caso do meu filho, eu posso ir de ônibus ele não tem doença crônica, ele é deficiente visual.

Além do episódio relatado por Sandra, que ocorreu no transporte público, ela narra outro caso que aconteceu em uma creche. Pedro só se expressava oralmente, repetindo frases e palavras ditas por Sandra ou por seus interlocutores (característica chamada de ecolalia). Orientada pelos profissionais do IBC a matricular Pedro em uma escola regular, para que ele interagisse com outras crianças, com o objetivo de seu desenvolvimento social e, também, de sua linguagem oral, Sandra esbarrou na dificuldade da diretora de uma escola particular, em manejar a situação.

Antes de vir para cá eu cheguei a ir na minha cidade procurar (...) várias escolas, tanto pública quanto particular, fui rejeitada na creche, porque quando ele estava aqui na Estimulação a professora daqui falou: mãe, tenta colocar ele na escola, tenta colocar ele na creche para ter a fala dele. Ele não tinha a fala dele, ele tinha as minhas repetições. Por isso que eu falo, às vezes o SUS, o particular, a creche pública... Elas são muito cruéis com a gente. Meu filho foi rejeitado na creche sem conhecerem meu

filho, eu fui tentar matricular meu filho na creche e falei... Poxa...(...) Eu expliquei: meu filho é deficiente visual, eu só quero colocar ele aqui para ele conviver com outras crianças, ter a fala dele. Mãe, a diretora não está aqui, tem como você vir amanhã para conversar com a diretora? Aí, no outro dia eu fui de novo e a mesma pessoa que tinha falado comigo anteriormente falou a mesma coisa: A diretora acabou de sair. (...) Andrea, a diretora era exatamente a pessoa que estava conversando comigo, a diretora era exatamente a pessoa que estava conversando comigo e mandando eu procurar ela, tipo assim, não quis conhecer a criança, não quis saber como era... ela me mandou para a Pestalozzi, essa diretora me encaminhou, me indicou a Pestalozzi. (...) Aí me falaram que eles eram obrigados a pegar o meu filho e que poderia entrar com uma ação, falei: eu sei, mas eu não vou conseguir deixar, eu não confio.

Já a experiência de Roberta está relacionada às relações sociais que frequenta como, por exemplo, uma festa. Algumas pessoas de sua família, por não saberem como lidar com as especificidades de uma pessoa com deficiência, preferiram fingir que não perceberam que seu filho, Dudu, era deficiente: “quando tinha festa na família as pessoas ao redor já tinham notado alguma coisa e ninguém chegou para a gente para falar, então eles notaram, ficaram quietos e a gente sem saber nada.”

Roberta reconhece que a habilidade para se relacionar com as pessoas com deficiência esbarra em situações da vida agitada de um mundo capitalista, em que é necessário cumprir horários e metas. Mas enfatiza que é a empatia que conscientiza, em momentos de ajuda. No entanto, fica mais difícil conscientizar sobre essa atmosfera de solidariedade, principalmente se não existe a convivência direta com as pessoas com deficiência. No entanto, a presença de pessoas com deficiência, em espaços públicos, desempenha um papel fundamental na promoção de uma sociedade mais empática e solidária. Ao interagir com indivíduos com diferentes habilidades, as pessoas têm a oportunidade de desenvolver uma compreensão mais profunda dos desafios que enfrentam, diariamente. A convivência com pessoas com deficiência ajuda a promover a quebra de estereótipos, embora saibamos que a falta de acessibilidade, em diversos ambientes como, por exemplo, sistemas de transportes públicos precários (Carmo; Gilla; Quiterio, 2020), dificulta essa atmosfera de empatia e solidariedade. Roberta relata uma experiência:

Você chega ali no ponto do ônibus que você está sozinha e chega um cego e fala assim para você: quando passar o 513 você para? Só que você vai pegar o 107 e aí se o seu 107 passar, você atrasada, você vai entrar e o cara ficar ali? E aí você fala: Nossa, poderia ser o meu filho (...). Aí eu não vou deixar ele ali sozinho, então eu fico esperando o ônibus dele passar para colocar dentro do ônibus para depois eu ir. Mas será que todo mundo faz isso? Não, porque só faz se você tiver um caso na família e só faz se você tiver empatia, porque não adianta você ter só o caso.

Valentina comentou que “acha engraçado” a ideia estigmatizada que algumas pessoas têm de que quem cuida de uma criança com deficiência é uma pessoa “que se acaba muito cedo”, expressão esta utilizada por uma interlocutora de Valentina. No entanto, ela reconhece

que a ausência do exercício parental masculino e a consequente sobrecarga possam influenciar no fato de que algumas mães se tornem desprovidas da vontade de fazer coisas só para elas, por não terem tempo disponível para tanto. Afinal, atividades como levar ao médico, lavar as roupas, arrumar a casa, levar à escola, ajudar nas tarefas escolares, entre outras atividades que contemplem o trabalho de cuidado, são, em sua maioria, desempenhadas por mulheres em flagrante disparidade (Galvão, 2020, p. 8)

Outro dia eu ouvi assim: quantos anos você tem?, eu: 32, Nossa, nem parece que você tem 32, parece que tem menos. Aí ela falou assim: porque normalmente quem tem uma luta igual a sua...Eu: quem tem o que? Ela, uma luta igual a sua, é, essas pessoas se acabam muito cedo. Aí eu falei: pode até ser, mas eu não vou não. É cansativo, ser mãe solo é muito cansativo e nessa situação é ainda mais. Aí eu: pode até ser que tenha, mas eu não vou ser essa mãe.

Já Ana deixa explícito o seu medo, quando expressa que tem receio em deixar seu filho “lá fora”. Esse lugar que Ana intitula como “fora” é a vida nos ambientes e instituições comuns de convivência, um lugar que não é exclusivo para pessoas com deficiência, como o IBC ou um lugar que cuida de seu filho, como o Instituto Fernandes Figueira:

Aqui ele ia ser incluído, vai ser incluído. Eu sei que ainda tem muita dificuldade lá fora e eu tenho medo, tenho muito medo. Eu tenho medo lá de fora de uma escola normal, eu tenho medo do transporte normal. Não sei...Talvez o cuidado...Talvez não tenha, porque a gente não conhece o outro, a gente só conhece a gente mesmo e nem sempre, mas eu tenho medo do outro, não sei, eu não sei explicar...Mas eu quero muito que o Miguel seja incluído e eu não sei explicar, mas eu não tenho esse medo aqui dentro porque eu vejo as crianças felizes (...) Tudo o que eu mais quero na vida, é ver o Miguel feliz, correndo, estudando, aprendendo, eu quero muito ver o Miguel aprendendo. Lá fora ainda acho muito distante isso para mim, às vezes eu choro... (...) Eu tenho medo de não acontecer.

Maria, assim como Roberta, narrou um tipo de episódio que impactou (e ainda impacta) a sua conduta, fazendo com que se sinta constrangida e não tenha vontade de estar em espaços públicos. As barreiras são muitas e os olhares apontam e recriminam. Se os pais de uma criança sem nenhuma deficiência sofrem olhares de reprovação ao terem que lidar com os descontroles emocionais de seus filhos, em público, é possível imaginar o quanto esses olhares são exponenciados, quando a criança possui alguma deficiência:

Sair com ele que tem deficiência é mais difícil, porque eu acho que tudo está incomodando ele, ou as pessoas. Eu vou numa loja barulhenta e ele começa a chorar, gritar e eu sou uma pessoa que eu não gosto de chamar atenção, então se ele está gritando todo mundo fica olhando, eu já me desespero, então eu evito, não saio, é muito raro, não saio, já tentei algumas vezes, mas foi não foi uma experiência legal, não saio. Sair para comer fora também não dá.

Nem sempre as barreiras atitudinais são reações ou condutas visíveis que constroem, dificultam, impedem, frustram ou cansam. As mães das crianças cegas congênitas sofrem, também, com barreiras invisíveis, que surgem em forma de ausências ou de silêncio, como o já mencionado por Roberta. Vitória narra a dificuldade de seus parentes diante da deficiência de seu filho, ocasionando seu afastamento da rotina de sua família. Por outro lado, há o fortalecimento do vínculo entre ela e o seu marido, como veremos mais à frente.

A gente quando tem uma criança especial, é como se diz aquele ditado, a gente conhece as pessoas de verdade, então aquelas pessoas de verdade vão de procurar, vão querer saber se quer uma ajuda. Então às vezes parente não faz isso, então é só eu, o pai dele e o meu outro filho. Eu acho que a família não é muito solidária. Às vezes você encontra uma pessoa que não é da família que te ajuda mais do que o próprio parente.

Paula relata duas situações diferentes, dentro de um mesmo contexto: a primeira mostra que uma dificuldade não foi silenciada, mas foi dita, problematizada e mobilizou a busca de auxílio para contorná-la. O outro contexto revela o que já foi mencionado em narrativas anteriores: o afastamento como resposta a uma situação em que não se sabe como agir ou fazer e, também, a críticas ou julgamentos.

Quando ele estava no Oscar Clark, me pediram para colocar ele na escola para poder desenvolver. Aí eu cheguei na escola regular e lá ninguém sabia o que fazer com ele, me chamaram para lidar com ele. Me chamaram para fazer uma reunião porque eles não tinham condições de ficar com ele. Depois eles vieram aqui no IBC procurar saber como que tinha que lidar com ele e aí começaram a desenvolver com ele na escola. Ele ficou lá um ano. Mas foi muito julgamento, muitas perguntas, as pessoas olhavam, as crianças não sei se... Como é que eu vou falar? Não é imposição, me fugiu a palavra, mas por ver as pessoas julgando, apontando também faziam o mesmo e aí ele se retraía, e não queria ir para a escola... E aqui ele já quer vir todo dia.

### **3.9 Mudanças nas relações por causa das demandas de cuidados em torno de seus filhos: as diferentes transformações e a culpa**

As relações sociais passam por significativas mudanças na rotina de uma família, quando uma criança com deficiência nasce. Como já mencionado, as mães necessitam cumprir itinerários de cuidados exaustivos, confusos, solitários, com barreiras que dificultam o acesso a determinados serviços. Essas mães sentem-se sobrecarregadas e, geralmente, sem a ajuda do Estado, precisam abdicar de seus trabalhos, seus momentos de lazer e seus cuidados pessoais, para que consigam gerenciar e executar as demandas de cuidados que o contexto da criança exige. As mudanças, em suas vidas, acontecem em maior ou menor grau, dependendo do tipo de suporte que essa mãe possua. Sandra relata a mudança que ocorreu no relacionamento com

seu outro filho, dez anos mais velho do que Pedro. Antes, ela conseguia levar o filho mais velho à escola. Depois do nascimento de Pedro, seu outro filho precisou aprender o trajeto para ir sozinho e, também, afastar-se de sua família de origem, morando um tempo com a avó materna. Um estudo de Fleitas<sup>23</sup> (2000) mostrou que o irmão, ou irmã, da criança com deficiência, além de outras reações, possui mais autonomia e independência, pelo aumento das responsabilidades adquiridas.

Durante um tempo, meu outro filho que é dez anos mais velho do que o Pedro, ficou um tempo na casa da minha mãe, aí depois ele mesmo: mamãe, deixa que eu fico em casa. Aí o pai colocava ele para a escola, trabalhava perto, então ele ficava em casa depois ia para a escola sozinho, aí eu já comecei a ensinar ele ir para a escola sozinho, porque não tinha como eu levar ele para escola. Aí eu comecei a ensinar.

Os arranjos de cuidados com Pedro e com o seu filho mais velho só foram possíveis porque Sandra teve suporte de confiabilidade vindo de sua família, para conseguir realizar as demandas de cuidados ao filho com deficiência visual. Ao contrário de Sandra, Maria não teve e não tem uma rede familiar de ajuda. Relata que a sua vida mudou bastante e que não consegue realizar as atividades que, antes, realizava. Ela não possui uma rede de amparo que possa pedir ajuda. Sua mãe é falecida e os pais de seu companheiro são idosos. Essas seriam as pessoas em que Maria confiaria.

Ah, mudou tudo, isso mudou bastante. Não sei se posso lhe dizer que foi só por conta da João. Eu nunca fui uma pessoa de ficar saindo muito, mas a gente passeava, eu ia à casa de amigos. Realmente, depois do João não tenho ido para lugar nenhum, não tenho feito nada na vida, nem saído na rua para comprar roupa para mim Eu acho que sair com ele é mais difícil. Às vezes meu marido fica falando: Ah, mas a gente tem que fazer alguma coisa, a gente tem que passear. Cara, na minha cabeça não vejo como, não tem como porque só tem eu e ele. Na época da minha mãe, eu ainda confiava na minha mãe, tadinha, eu lembro da minha mãe já debilitada. Mãe, olha o João rapidinho que eu vou levar a Renata na escola. A escola era perto então dava, ainda confiava, agora não tem outras pessoas. Os pais do meu marido já são idosos, eu não tenho irmãos e ele também não.

---

<sup>23</sup> Um estudo foi realizado sobre as reações de crianças às doenças e deficiências de seus irmãos e verificou que os sentimentos apresentados se articulam entre estresse e resiliência: responsabilidade aumentada pelos cuidados com o irmão afetado e com a casa; solidão e ressentimento por se sentirem negligenciados por pais e médicos em função da atenção requerida pelo irmão afetado; medo de não mais terem a atenção dos pais, de contrariarem a doença ou de o irmão morrer; ciúmes por perceberem que os irmãos estão sendo mais favorecidos com maior atenção e presentes; culpa pela doença ou deficiência, por não serem afetados ou por terem desejado que algo de ruim acontecesse com o irmão; tristeza pela possibilidade de morte do irmão e de não compartilharem experiências de futuro; constrangimento em situações com outras crianças quando perguntadas sobre o estado, diferenças físicas e comportamentais do irmão; confusão pela falta de informação sobre as condições do irmão por parte dos pais e profissionais; lições apreendidas pois as crianças relataram se tornar mais pacientes, compreensivas e caridosas (Fleitas, 2000).

Eu pergunto qual seria a sua reação, se ela dispusesse de alguém ou de uma instituição de confiança para deixar seu filho, a fim de que conseguisse um tempo dedicado ao autocuidado. Maria responde com espanto à minha pergunta, pois entende esse autocuidado somente como um momento dedicado à diversão, algo que considera errado. Existe um sentimento de culpa, como se a mãe de uma criança deficiente não tivesse o direito, tão saudável, à diversão.

Não, não...Meu Deus do céu, eu ia ficar com isso na cabeça. Deixar o João com um estranho para sair pra mim? Estranho isso. Deixar ele com quem ele não está acostumado. Eu já não consigo nem ir ao médico! Nem a questão de assistir uma série... (...) Ele fica sozinho ali, ele está comigo, mas se eu prestar atenção na série, ela está sozinho. Eu não posso assistir, eu tenho que dar atenção a ele. Eu até tento, sabe, tem coisas que eu quero, mas mesmo achando que isso é errado. Eu acho que eu preciso interagir com ele.

A culpa surge até em momentos que seriam considerados como parte da exploração do ambiente e do desenvolvimento da criança, como quando acontece alguma coisa fora do planejado, não grave, o que é muito natural dentro de um momento de lazer e descontração. O episódio não esperado é entendido pela mãe como uma falha em seu modo de cuidar do seu filho. Maria narra uma passagem de um passeio em família:

Primeira vez que levei ele na praia não foi uma experiência muito legal (...), teve a questão da areia que ele ainda não estava acostumado e aí ele levou a mão no olho, aí me deu uma coisa. Imagina, ele não tem noção (...) e não sei se ele vai ter noção algum dia... Me sinto culpada que prefiro não ir mais à praia, passeio que gosto muito de fazer.

Nenhuma mãe quer que o seu filho(a) se machuque, mas esses episódios acontecem, no cotidiano de qualquer família. Será que, se o mesmo incidente acontecesse com uma criança sem deficiência, a mãe deixaria de levá-lo (a) à praia? Maria tem uma filha mais velha, a Renata. Eu perguntei à Maria se o mesmo acontecia com a Renata, quando era pequena. Maria me responde que sim e eu argumento que João, ao experienciar as coisas da vida, muito provavelmente irá se machucar algumas vezes, como acontece com todas as crianças. Maria me responde com bom humor, como se eu tivesse falado algo muito absurdo: “Mas não me fale, não me fale que ele vai botar areia no olho que eu vou ficar desesperada! O que eu vou fazer? (...) A coisa que eu mais gosto de fazer é ir à praia, se o João não gosta, não tem como eu ir”. Para as mães das crianças com deficiência tudo parece ser mais difícil. As barreiras arquitetônicas, atitudinais e sociais dificultam que essas mulheres tenham suporte para se encorajarem a experienciar situações cotidianas, com seus filhos.

Eu entendo Maria. Imagine o julgamento das pessoas, no entorno, vendo uma criança cega chorando em desespero, por estar com areia em seus olhos? Boa parte da culpa que Maria sente vem do julgamento de uma sociedade hipócrita, que aponta para situações que nem sabe direito do que se trata, baseada em suposições que, na maioria das vezes, incluem um juízo de valor<sup>24</sup>. Nas inúmeras entrevistas que já realizei, ao longo desses dez anos, com as mães dos estudantes que ingressam no IBC, um elemento comum em suas falas é a dificuldade em lidar com os descontroles emocionais dos filhos, principalmente quando eles são apresentados em público. Elas relatam que é comum a intromissão de estranhos, com discursos carregados de julgamentos, enquanto manejam a conduta dos filhos, na tentativa de amenizar a situação. Os julgamentos são críticas direcionadas às mães, por estarem “corrigindo” uma criança com deficiência.

A culpa é um sentimento que acompanha essas mães, desde que receberam a notícia da deficiência de seus filhos. “Eu estou me culpando desde o nascimento dele que eu... O que eu fiz para ele ter nascido prematuro?! Aí eu fico, eu acho que eu tinha que ter trabalhado menos (...) eu tinha que ter pedido para a ginecologista me liberar.” A relação de Maria com a sua filha Renata também sofreu mudanças, depois do nascimento de João:

A minha filha mais velha fica sozinha. Tem o horário dela da escola, mas como a gente vem muito cedo, isso era uma coisa que estava preocupando muito, mas por enquanto a gente só vem uma vez na semana, e aí eu deixo ela dormindo sozinha em casa. (...) A Renata também acabou que não está saindo muito de casa, porque a gente ia ao cinema, a gente ia à praia e aí se reduziu mais porque até a praia mesmo tem toda essa complicação da aceitação dele e às vezes com a questão do sol, que ele é ainda muito bebê eu ainda tenho essa preocupação. A Renata me chama: mãe, vamos ver um filme? Está bom, Renata, vamos ver o filme, vamos a tal hora. Daqui a pouco, aí ela põe o filme e eu não consigo. Mãe, você não está prestando atenção, mas às vezes o João requer alguma coisa... Aí não dá: Renata, vamos deixar para depois.

Vitória é moradora de um quilombo, em Vargem Grande, com muito espaço verde. Como parte de sua rotina é ficar esperando pelo seu filho, Guilherme, no Instituto, a criança aproveita pouco o espaço onde mora e essa foi uma grande mudança, em sua rotina:

---

<sup>24</sup> É possível assinalar que os valores remontam à antiguidade grega, sendo, pois, possível destacar, desde logo; Sócrates (470 a. C.-399 a.C.), o qual se insurgiu contra o relativismo moral sustentado pelos sofistas, contrapondo-lhe a universalidade dos valores éticos; Platão (427 a.C. -347 a.C), que tomou um caminho diferente do seu mestre ao transpor a reflexão valorativa para o mundo metafísico das ideias (Teoria das Ideias), que mais não é do que uma Teoria dos Valores, culminando na Ideia de Bem; Aristóteles (384 a.C.-322 a.C), quem primeiro apresentou uma verdadeira teoria sistemática dos valores (Teoria das Virtudes) e que, por sua vez, remete a questão da transcendência da Ideia de Bem para o plano Imanente, da realidade empírica; e, mais tarde, Kant (1724-1804), entre outros, cuja ideia de valor é deslocada para o domínio da consciência pessoal e individual caracterizada por um forte formalismo moral em que os valores são, pois, vazios de conteúdo (agir no dever pelo dever), dependendo apenas de juízo de valor emitidos pela consciência e não pelo real que apresenta (Pedro, 2014, p. 489).

Eu não tinha tempo, eu dediquei tudo a ele, até meu outro filho mesmo a gente sentiu um pouco perdida com o meu outro. Como eu disse, eu acordo 5h da manhã para vir para cá. No quilombo tem cachoeira, tem comida orgânica, horta, o avô dele é agricultor há mais de 40 anos, tem lugar para plantar (...). A TO sempre falava para mim: aproveita o lugar que você mora, coloca o Guilherme para pôr a mão no chão, para plantar (...). Eu guardei isso. A gente só consegue aproveitar isso tudo no final de semana.

Liliane narra que, antes de seu filho nascer, possuía uma rotina intensa de diversão, que foi interrompida pela ausência de quem se dedicasse ao cuidado de seu filho, além dela:

Saía a beça, agora não saio para lugar nenhum, às vezes, é muito raro, saio se alguém ficar com ele. Não tem ninguém para olhar. Ele é apegado a mim, ele não fica com ninguém, depende de mim para tudo. Aí fica difícil, acabo ficando mais em casa mesmo.

Ana relatou que a grande mudança, em sua vida, foi com relação ao modo de se relacionar com o seu filho mais velho e com o seu marido. A sobrecarga e a culpa por não conseguir estabelecer, com eles, um padrão de interação que ela considerasse satisfatório geraram sofrimento, aumentando ainda mais a atmosfera de mal-estar que girava em torno dela, por não conseguir executar determinadas ações de que gostaria, como as que relata, a seguir:

Eu acho que mudou mais a atenção que eu dava para o meu outro filho, às vezes eu falo assim e tento me policiar: poxa, eu tenho que dar mais atenção para o Juninho porque dou muita atenção ao Miguel... Com o meu marido é a mesma coisa, não é tanta atenção quanto antes. Primeiro eu vou fazer para o Miguel e depois eu tenho que fazer para vocês. Eu tento conversar sobre isso aí, eu converso, eu tento explicar, eu não sei se entendem, mas eu tento explicar. Eu me sinto mal, às vezes eu choro muito, eu gosto de colocar o Juninho para dormir, eu fico feliz de colocar ele para dormir, fazer a comidinha dele, sentar perto dele. Eu gostaria de ser mais de uma para poder dar certo.

Chorando muito, outra mudança que Ana mencionou foi o distanciamento de sua família de origem, depois que Miguel nasceu. No entanto, faz uma análise de que o possível afastamento tenha partido dela.

Eu não tenho mais mãe nem pai, eu sou do Nordeste, eu digo que a minha família me deixou um pouco de lado assim, eu sei que se eu precisasse como eu precisei, eu estive num sufoco quando estava no hospital, eu tinha a minha cunhada que ia o tempo todo lá, mas hoje é cada um no seu lugar, cada um está no seu canto. Meus irmãos, eu mando mensagem para eles e eles respondem, perguntam como estou, mas eu me sinto um pouco desprotegida pela minha família. É isso. (...) Eu não sei se foram eles que se afastaram ou fui eu que me afastei, talvez eu tivesse mais tempo para buscar eles e hoje eu não tenho esse tempo. É isso.

Assim como Ana, Paula também relatou que algumas pessoas de sua família e de seu círculo de amigos se afastaram por não entenderem a rotina de Paula e seu marido com o filho. Paula, diferentemente de Ana, não cogitou a hipótese de que o distanciamento tenha ocorrido

por parte dela e de seu marido. Outra mudança, narrada por Paula, foi aquela no modo como ela percebe os estímulos do ambiente, que antes não reparava.

As pessoas também se afastam, foram poucos que realmente entenderam e ficaram para procurar ajudar, saber, parar para conversar, foram muito poucos. Tem gente que não entende. Uma parte da família, vizinhos também falam: por que estudar tão longe? Para que ir lá para a Urca, se despencar daqui para a Urca?, eles não entendem, muito julgamento e desanima, mas a gente fica firme. (...) Eu aprendi a ver a vida de uma outra forma. Às vezes coisas que eu não prestava atenção... Um barulho que faz na rua, na correria do dia a dia a gente nem presta atenção: Mãe, que barulho é esse? Aí tem que parar para poder prestar atenção para poder explicar para ele o que é. Para explicar as coisas para um deficiente visual você tem que explicar tudo em detalhes.

Algumas mudanças ocasionam verdadeiras transformações, na vida de uma pessoa. Valentina se autointitula “mãe solo”, referindo-se à ausência do exercício parental masculino, sendo ela a única responsável pelo cuidado e sustento de sua filha, Bruninha. Ao se tornar mãe de uma criança com deficiência, Valentina buscou, na fé, a base para que conseguisse a força necessária, que ela buscava, para as mudanças em seu modo de pensamento. A fé cumpre um importante papel social de amparo: “a causalidade da culpa dá um sentido ao sofrimento e oferece um arranjo do mundo pela crença na transcendência” (Fortes, 2014, p. 4).

Refere-se, também, à psicologia, como uma aliada. A partir dessa mudança em seu modo de pensamento, ela reformulou sua vida. Como será mencionado posteriormente, decidiu compartilhar a sua rotina, com Bruninha, em uma rede social. Esse modo de compartilhamento transformou-se num meio de ajudar outras mães que passam pelos mesmos desafios e dificuldades.

Deus vem primeiro me curando, me dando fé, a fé ajuda muito, né gente, aí depois vem a psicologia com o trabalho todinho que me viu em pedaços várias vezes. Vivia um relacionamento completamente abusivo em que eu era completamente dependente. Se na época eu pudesse escolher quem eu queria, se era o pai da minha filha ou ela, eu ia querer ele de tão doente que eu era por ele. Hoje ele quer ficar comigo e hoje eu não quero, porque amadureci, porque eu entendi que: não, você não pode formar uma vida com uma pessoa que não é seu companheiro!, que não tem responsabilidade com a vida, que não gosta de trabalhar, hoje a minha vida mudou, antigamente eu queria ele sem trabalho, me maltratando, eu queria ele com um monte de mulher, agora não, agora não quero um homem que tem um monte de mulher, um cara que não liga para a filha... Agora eu não quero nada disso.

Roberta narra que, além das mudanças já mencionadas, tais como aquelas relacionadas à moradia e ao trabalho, a sua busca de cuidado para a saúde e o bem-estar de seu filho ocasionou uma mudança no modo como ela entendia o desenvolvimento dele. Se, anteriormente, seu foco estava direcionado às habilidades que ele não conseguia desenvolver, sua atenção mudou para as habilidades que eram desenvolvidas por João. Essa mudança de

percepção fez com que Roberta se tornasse atenta e exigente em relação aos profissionais que atuavam com seu filho. Roberta se tornou uma mulher ativa, questionadora e determinada, na busca dos direitos de seu filho e de sua família.

Eu falo pra minha mãe: mãe, vamos nos policiar. Não vamos olhar o que o Dudu não faz e sim o que o Dudu faz. Então você começa a perceber que o Dudu faz tanta coisa que outras crianças não fazem (...) porque quando você começa a olhar o que ele faz você fala: cara, se ele faz isso ele pode chegar lá naquilo que o outro faz (...), você começa a inverter o olhar e aí você começa a ajudar o Dudu a crescer (...), eu digo por que só ele tem que mudar? Será que eu também não tenho que mudar? Será que a escola também não tem que olhar ele com outros olhos? Será que a culpa por alguma dificuldade que ele tenha é só dele? Eu acredito no Benjamin, essa escola é uma escola que as pessoas estudam para trabalhar aqui, estudam muito porque o nível dos professores aqui é doutorado, não tem professor com menos de mestrado, então os professores têm que estar preparados. É o que eu falo sempre: eu não me preparei para ter um filho cego e eu tive um filho cego. As pessoas que estão trabalhando aqui elas se prepararam para um concurso público para estar aqui numa escola de cegos, então o mínimo que eu tenho que esperara deles é o preparo para trabalhar com essa questão da cegueira, o mínimo!

As mudanças na vida de uma mulher, ao se tornar mãe, independentemente se a criança nasça com deficiência, ou não, são sempre numerosas e, dependendo da situação socioeconômica desta mulher, a nova configuração familiar poderá impactar mais, ou menos, na execução das tarefas específicas de cuidado com o filho. Se ela possui uma situação socioeconômica mais favorecida, poderá, caso deseje, dedicar-se com mais tranquilidade ao autocuidado ou ao seu trabalho. No entanto, no caso de mulheres com situação econômica menos favorecida, a ausência de uma rede de amparo irá impactar radicalmente na rotina dessa mulher, ocasionando perdas significativas em outras áreas de sua vida, como na vida das mães aqui mencionadas. Como já apontado antes, Eva Kittay (2020), uma filósofa feminista e uma das primeiras a abordar as temáticas sobre cuidado e dependência, é conhecida por sua notável contribuição sobre o que ela denominou “Ética do Cuidado”. Kittay (2020) ressalta a importância de reconhecer a interdependência e a vulnerabilidade compartilhada, especialmente no contexto de cuidado para pessoas com deficiência. Eva Kittay reconheceu sua própria condição privilegiada, com uma rede de apoio sólida, em que ela pôde continuar exercendo seu trabalho e usufruindo de outras áreas de sua vida. Kittay (2020) postula o reconhecimento do trabalho de cuidado como uma atividade que deveria ser remunerada. Ela reconhecia que muitas mulheres, das camadas mais pobres, enfrentavam dificuldades em equilibrar as demandas do cuidado com outras áreas da vida, devido à falta de recursos financeiros e apoio. Ao defender a remuneração do trabalho de cuidado, Kittay (2020) buscava não apenas valorizar essa atividade fundamental, mas também oferecer às mulheres a

oportunidade de cuidar de seus filhos com deficiência, abdicando o menos possível de outras áreas de suas vidas.

A não valorização do cuidado é um problema persistente, em muitas sociedades. Muitas vezes associado a papéis tradicionalmente desempenhados por mulheres, o trabalho de cuidado, seja em casa ou em contextos profissionais, frequentemente é subestimado e não remunerado adequadamente. Essa percepção reducionista negligencia a complexidade e o valor intrínseco do cuidado, que envolve habilidades emocionais, práticas e cognitivas. A desvalorização do cuidado não apenas perpetua as desigualdades de gênero, mas também subestima sua contribuição para o bem-estar da sociedade como um todo, impactando, negativamente, tanto as pessoas que fornecem o cuidado quanto aquelas que o recebem.

As mudanças, dessas mães, nas áreas afetivas, laborais e sociais são significativas e têm reflexos importantes, em suas vidas. Sem o apoio de políticas públicas que garantam a colaboração de profissionais de saúde, educação, serviço social e outras especialidades que forneçam informações adequadas e suporte, elas enfrentarão, com mais dificuldade, os desafios específicos para que haja uma conciliação de suas vidas com outras áreas. Além de todas as dificuldades encontradas pelas mães, em seus trajetos de cuidados, elas não reconhecem suas tarefas de cuidado diárias como um trabalho, o que exploraremos, a seguir.

### **3.10 A noção de cuidado como um não trabalho, a sobrecarga e a exaustão**

Como abordado no capítulo dois, a respeito da categoria “Ética do Cuidado” (Kittay, 2021), para as mães das crianças cegas, a atenção que elas dispensam, quase que integralmente, aos seus filhos (as), apesar de toda a sobrecarga, não é considerada um trabalho, pelo fato de não ser remunerada. As mães entendem que essa tarefa de cuidar é um ato de amor para com o filho e, não, um trabalho. “A dificuldade financeira vem porque eu não consegui ainda fazer nada até hoje... Nada de trabalho”. A narrativa de Ana me causa tanto espanto que eu não consigo deixar de exclamar: “Nada que não seja cuidar do Miguel!”. Segundo Kittay (2021), todo ato de cuidar deveria ser remunerado, pois não há cuidado de graça. Ela cita, como exemplo, alguns países nórdicos que possuem uma espécie de benefício financeiro para que as mães fiquem em casa cuidando de seus filhos, ou há o incentivo à licença maternidade estendida, remunerada. Kittay (2021) reconhece, contudo, que, em tais países, esses benefícios são originados por razões que a autora considera errados como, por exemplo, incentivar que mulheres fiquem mais em casa ou que tenham filhos etnicamente semelhantes. Para a autora, apesar do objetivo ser o que ela denominou de nacionalista e, não, um interesse especificamente

de remuneração do cuidado, seria uma maneira de legitimar que todo cuidado, como qualquer outro trabalho, deveria ser remunerado.

No entanto, o que acontece é que muitas mães que antes trabalhavam fora de casa e ajudavam, no orçamento doméstico, ao se tornarem mães de crianças deficientes, encontram-se em uma condição praticamente obrigatória de abandonar o emprego. Muitas vezes, a demanda para que a mulher deixe o emprego, com a finalidade de cuidar exclusivamente do filho, parte da própria gestão da empresa em que ela trabalha. Essa demanda chega, até a mulher, na forma “disfarçada” de preocupação pelo bem-estar do novo membro da família, como relatou Ana: “(...) A empresa entrou em contato comigo, a minha empresa, e eles conversaram comigo que eles já sabiam da condição do Miguel que ele ia precisar de mim 100% (...)”. Para Kittay (2020), embora haja muitos grupos militantes lutando por melhores redes de apoio e cuidado para crianças e idosos, é no campo das políticas públicas que as mudanças e os impactos deveriam ser mais rápidos. No caso de Ana, a empresa em que ela trabalhava praticamente a convenceu de que seria impossível conciliar a jornada de trabalho com a jornada de cuidar de um filho com deficiência, sem lhe dar nenhuma outra opção, que não fosse o seu desligamento.

(...) Miguel ia precisar 100% de mim e como seria se eu voltasse a trabalhar! Eu não ia poder dar 100% no meu trabalho (...). Aí, ela conversou comigo: Olha, Ana, a gente está vendo e vai ser preciso desligar você, porque como seu filho nasceu assim a gente sabe das condições do Miguel.

Quando Ana postula que não poderá se dedicar, integralmente, ao trabalho e nem ao cuidado do filho, ela entende que precisa fazer uma escolha. A resolução por cuidar do filho é quase uma “não escolha”, caracterizando-se em uma falta de opção pela parca rede de amparo disponível (Almeida, 2022) e de políticas públicas que permitam que Ana possa, de fato, escolher. As categorias “dependência” e “autonomia” não se apresentam, no caso das mães das crianças cegas, da mesma maneira que os expoentes da primeira geração do Modelo Social da Deficiência (homens que possuíam lesões, em seus corpos) expuseram. Segundo eles, se todas as barreiras fossem removidas, as pessoas com deficiência poderiam usufruir de independência e autonomia. No caso das mães das crianças cegas, a deficiência de seus filhos gera a necessidade de cuidados e, a partir dessa demanda, surge a mulher cuidadora. Essa mulher perderá a sua autonomia financeira ao renunciar a um trabalho remunerado e será, também, dependente da relação de cuidado, tanto quanto o seu filho (a). O filho depende da mãe por não ter autonomia e a mãe, por se dedicar ao cuidado com o filho, torna-se dependente dessa mesma

relação. O fato aconteceu com a família de Paula, quando Willian nasceu. Ficou muito difícil para os responsáveis por Willian exercerem outra função, que não fosse o cuidado filial:

Eu trabalhava, quando ele nasceu eu estava trabalhando, aí eu trabalhei mais um ano e depois eu não consegui mais porque era muita carga, porque tinha que levar para o CEAD e não tinha ninguém, que é só eu e meu esposo que traz ele para a escola. Meu esposo na época trancou a faculdade porque ele não tinha condições também psicológicas. Na época foi muito difícil que era só nós dois, a gente se fechou nós dois um ajudando o outro porque senão a gente não tinha aguentado.

Roberta também relatou muita dificuldade e cansaço ao tentar conciliar o trabalho fora de casa e os cuidados com Dudu. A rotina da mãe que tem um filho estudando, em uma escola distante de onde ela mora e, ainda, conciliar com as idas aos atendimentos médicos, é uma situação muito cansativa. Conciliar várias tarefas é algo bem comum, na rotina de uma mãe de uma criança deficiente visual. O período de férias de Roberta, que deveria ser utilizado para seu descanso ou diversão, era empregado para que ela pudesse ficar mais próxima da vida escolar do filho. Roberta só conseguia trabalhar porque a sua mãe, avó de Dudu, era responsável por levá-lo para a escola.

Eu falei: agora vamos viver o Dudu, aí era muito cansativo, ele chegava aqui e dormia porque era muito cansativo, chegava sexta-feira a minha vontade era sentar e chorar de tão cansada que eu estava. Eu tirei um mês de férias, nessa época eu estava trabalhando, então eu deixei para tirar férias em março que eles iam voltar e eu queria acompanhar esse retorno. A minha mãe ficava (no IBC), então eu podia trabalhar. A minha família gira em torno do Dudu, eu, minha mãe, minhas irmãs, tudo é em torno do Dudu.

A maternidade intensiva (Carneiro, 2021), abordada no capítulo 2 como sendo uma categoria que gera o cansaço nas mães das camadas médias, é quase uma consequência natural, dentro do cotidiano das mães de crianças deficientes visuais. Liliane relata que sua mãe não fica com o seu filho, porque tem receio de não saber lidar com a traqueostomia de Júlio. Por isso, Liliane sente-se sozinha, muito cansada e impedida de trabalhar:

Não posso trabalhar, se eu tiver que resolver o banco vai ter que esperar sair daqui para poder ir (...). Ele é apegado a mim, ele não fica com ninguém, depende de mim para tudo. (...) Minha mãe tem medo da traqueostomia, tem medo de soltar, ela fala que só vai ficar com o Júlio para eu sair, quando ele tirar aquilo.

Valentina também narrou que quase não sobra tempo para se dedicar aos seus estudos. Nas narrativas anteriores, as mães relataram que contavam com a ajuda da família e, mesmo assim, a rotina de cuidado era, e ainda é, exaustiva. Podemos deduzir, então, que para uma mãe que se encontra sozinha e sem apoio mais direto, essa dificuldade se agrava. Para Valentina,

conseguir conciliar os cuidados em torno de Bruninha com o trabalho de zeladora, ela precisa levar a sua filha consigo para o local de trabalho:

Eu sou zeladora de um projeto de educação na minha cidade. (...) A Bruninha vai comigo, eu sou zeladora lá, na verdade eu tenho que pegar de manhã às 8 e meia largar às 5h, mas eu não consigo porque a Bruninha estuda aqui. (...) Eu combinei com os professores de eles abrirem o polo para mim. (...) Eu consigo chegar lá 1h30min e eu levo a Bruninha o que é muito desgastante para mim. (...) Não tenho ajuda de família, de nenhuma das partes é só eu e a Bruninha e tenho dificuldade para tudo. Até hoje, eu tenho dificuldade de ensinar a Bruninha a colocar uma roupa sozinha, a comer sozinha, tudo eu tenho dificuldade. (...) É muita dificuldade e tem hora que dá vontade de chorar, você vê a dificuldade da criança em colocar a roupa. É terrível, mas dá, dá para ver que dá, dá para ver que ela vai aprender. Pensando em mim a Bruninha estaria estudando em Queimados (...) eu ia poder cuidar de mim, resolver meus problemas, descansar, estudar (...), mas eu pensando no desenvolvimento da Bruninha eu optei por estar aqui.

Durante todo o cronograma da pesquisa, incluindo a parte final da análise das narrativas, Valentina estava construindo uma maneira de utilizar toda a sua experiência de mãe de uma menina com deficiência e compartilhar a sua história de vida com outras pessoas. Assim, não só ajudará outras mães, como também lançará uma luz sobre a maternidade, especialmente aquela de uma mãe de uma criança com deficiência. Por meio de seu Instagram, Valentina começou a utilizar relatos e fragmentos de seu dia a dia com Bruninha. Valentina utiliza uma narrativa o mais próxima possível de sua realidade, sem romantizar a maternidade. O Instagram de Valentina, que antes era uma conta pequena, cresceu exponencialmente, a ponto de ela começar a ser convidada para eventos e de ter a sua vida cuidada por pessoas que não conhecia. Seu cabelo, suas roupas, suas viagens, as roupas de Bruninha além de alguns utensílios que Bruninha utiliza, são exemplos desse cuidado com a sua pessoa. A vida de Valentina mudou bastante desde a sua participação na pesquisa, até a data em que estou terminado de fazer as análises das narrativas.

Outra mãe bastante talentosa é Sandra. Suas habilidades transitam entre trabalhos manuais, em que ela utiliza materiais de costura para fazer laços e tiaras decorativas para os cabelos de bebês, passando por pinturas de quadros, construção civil e artesanato com argila e outros materiais. Suas produções, muito bonitas e criativas (tive a oportunidade de ver, pois Sandra me mostrou várias de suas produções) ajudam no orçamento doméstico e servem, também, como um meio de Sandra se concentrar e produzir alguma coisa que lhe traga a sensação de alegria e produtividade. No entanto, ela não consegue muito tempo para se dedicar aos trabalhos manuais que lhe trazem alegria e satisfação. Sua rotina gira quase que exclusivamente em torno da rotina de Pedro e, ao abdicar no investimento em seus talentos, Sandra acabou investindo no talento de seu filho. Pedro é um menino muito talentoso para a

música. Toca vários instrumentos musicais, tais como, piano, teclado, violão, bateria, além de cantar no Coral. Ele está matriculado em um curso de música para crianças, na UFRJ. Sandra relata, com muito orgulho, todo o talento de Pedro. Talento este que só foi desenvolvido porque Sandra dedica toda a sua rotina aos cuidados de seu filho, declarando, exaltadamente, todo o percurso feito por ele, dentro do universo da música:

Depois que Pedro nasceu era tanta correria que eu nem ligava mais o rádio. [A música surgiu assim. A mãe de uma criança na educação infantil tinha comprado uma sanfona pequenininha, até achei tão bonitinha e mostrou a ele, aí eu comprei uma para ele. Primeiro foi a bateria, ele batia nas minhas panelas, aí comprei uma para ele para ele esquecer as minhas panelas (...). Ele estava se saindo bem na bateria, aí surgiu a sanfona e ele começou a tirar várias musiquinhas na sanfona sozinho (...). Aí ele me pediu um teclado, ele me pediu um violão, nessa época ele tinha quatro anos (...). Fomos na loja só dava para escolher um, ele se encantou pelo teclado, pelo piano, aí trocamos o violão pelo teclado, a gente comprou um tubinho. Chegou em casa colocamos para ele tocar, ele começou a mexer (...). Tinha um homem, esses homens que vendem gás, que colocou a música do Beethoven, fez uma montagem (...). Ele começou a tocar essa música, ele ouviu e chegou em casa e começou a tocar (...). Mãe, essa música é bem Beethoven. (...) Que Beethoven meu filho? Não sabia nem quem era Beethoven na verdade (...). Essa música é do Beethoven sim. Aí eu gravei e falei assim: acho que o meu filho está doido, eu vou perguntar a alguém que conhece música. Aí eu perguntei a professora de música, mas eu não falei que música era se ela conhece música ela vai falar. Aí eu mostrei e ela; Ih, ele está tocando Beethoven!, eu: cara, meu filho tinha falado (...). Aí ela falou: vou colocar ele lá no Villa Lobos, sendo que para poder ir para o Villa Lobos ele tem um processo, era meio complicado (...). Hoje ele estuda na escola de música da UFRF na Lapa (...).

Esse foi só um pequeno trecho de toda uma longa narrativa sobre o itinerário de Pedro, no universo da música. Ao narrar sobre o caminho de seu filho, Sandra sorria e seus olhos brilhavam; havia emoção em seu tom de voz. Ela é uma mulher que sofreu muito ao dar à luz a seu filho e a quem os médicos disseram que ele iria “vegetar”, como já abordado no trecho sobre itinerários, depois da descoberta da deficiência. Sandra estava tão feliz ao contar o episódio que, para mim, fazia muito sentido incluí-lo em seu itinerário de cuidado. Sandra precisou abdicar de seu talento, de investir em cursos de aperfeiçoamento em suas habilidades e de ganhar o seu próprio dinheiro, para investir no sonho e no talento do filho. Todo o sucesso de seu filho teve e terá a força, a determinação e a renúncia de Sandra. Essa mulher nunca aceitou o discurso iatrogênico de que seu filho não se desenvolveria de maneira saudável.

De todas as mães que trabalhavam, ou estudavam antes de se tornarem mães de uma criança com deficiência, somente Maria continuou em seu trabalho e, ainda, teve o direito à diminuição de sua carga horária, devido à deficiência de seu filho<sup>25</sup>. Maria é professora, na rede

<sup>25</sup> A Lei nº 8.112 rege os direitos e deveres dos servidores públicos e foi criada, em 1990. No entanto, a constituição só foi adaptada ao trabalhador com deficiência sete anos depois, a partir da Lei nº 9.527. Depois, em 2016, com a adesão da Lei nº 13.370, a legislação passou a ir além do servidor com deficiência e levou em conta

pública municipal da cidade do Rio de Janeiro, comprovando o quanto é importante uma política pública de amparo a essas mulheres. Mesmo assim, Maria precisou negociar com o seu companheiro para que fosse possível que ela se mantivesse em seu emprego. As adaptações de ordem laborativa também impactaram a rotina do pai de João. Para que Maria continuasse com o seu emprego público e tendo a possibilidade de diminuição de carga horária, seu marido precisou diminuir os dias dedicados ao trabalho de motorista de aplicativo, para cuidar de João, enquanto Maria estivesse fora, a trabalho. Tanto Maria quanto seu marido não têm irmãos. A mãe de Maria já é falecida e os pais do marido de Maria são idosos. O casal divide, entre eles, as tarefas de cuidado dos filhos e da casa: “Quando eu retornei da licença maternidade a minha diretora me avisou que eu tinha direito a uma redução de carga horária, e aí eu entrei com pedido de redução de carga horária e reduziram a minha carga horária”.

A questão laborativa é sempre um elemento que exige algum tipo de mudança, na família de uma criança que nasce com deficiência. Mesmo na família da mãe que não trabalhava fora de casa antes do nascimento de seu filho (a), um ajuste precisa ser realizado, para que consigam colocar em prática as demandas e os itinerários de cuidado da criança. Isso demonstra, mais uma vez, que esse cuidado exige muito tempo e dedicação. Vitória argumenta:

Quando o Guilherme nasceu meu outro filho só tinha dois anos. Foi muito difícil (...), eu não tinha como colocar ele na creche, porque se eu colocasse ele na creche eu ia ter que levar a pé e era muito longe e o pai dele trabalhava em obra na Barra. A gente tem uma criança especial, é como se diz aquele ditado, a gente conhece as pessoas de verdade, então aquelas pessoas de verdade vão te procurar, vão querer saber se você quer uma ajuda. Às vezes parente não faz isso, então é só eu, o pai dele e meu outro filho. Eu não tinha tempo, eu dediquei tudo a ele, até meu outro filho mesmo a gente sentiu um pouco perdida com o meu outro. Só que o pai dele conseguiu um trabalho bom de porteiro, ele trabalha à noite, então parte do dia ele consegue levar meu outro filho na escola, então fico um pouco mais tranquila (...), porque eu saio de casa 5 horas da manhã para vir para cá.

A noção de cuidado, como um não trabalho, revela-nos uma complexa interseção entre responsabilidade e exaustão. Muitas vezes, o ato de cuidar é invisibilizado, sendo considerado parte do cotidiano, inserido à vida dessas mulheres, como uma obrigação da mãe e, portanto, não reconhecido como um trabalho legítimo. Entretanto, essa perspectiva minimiza a carga emocional e física que acompanha quem cuida, constantemente. As mães incumbidas dessa tarefa enfrentam uma sobrecarga, lidando com demandas constantes e desafios emocionais, sem intervalos reais. Tal sobrecarga pode levar à exaustão, afetando o bem-estar físico e a saúde mental da mãe cuidadora. A ausência de reconhecimento social de apoio deixa essa situação

---

o familiar da pessoa com deficiência e a diminuição de seu horário de trabalho, sem a necessidade de compensação e sem prejuízo salarial.

mais grave. É crucial repensar a noção de cuidado, valorizando-o como trabalho e implementando medidas que aliviem a sobrecarga, garantindo, assim, a saúde e o bem-estar das mulheres que assumem essa importante responsabilidade.

### **3.11 Uma Pandemia no meio do Itinerário**

A pandemia de Covid-19 impactou a vida de todo mundo, de alguma maneira. Em 2020, a Organização Mundial de Saúde declarou o início da pandemia, obrigando todos a adotarem medidas de segurança sanitárias e o distanciamento social, como formas de evitar a transmissão do vírus e a tentativa de sua contenção. Foi um momento muito difícil para todos, mas que impactou, de maneiras diversas, grupos sociais distintos. Quem possuía um emprego com salário fixo, boa internet e moradia adequada, conseguiu cumprir com as medidas de isolamento compulsórias implementadas. Contudo, não foi essa a realidade de muitas pessoas que necessitaram trabalhar para conseguir seu sustento, residindo em casas pequenas e com muitas pessoas (Costa; Picharillo; Elias, 2021).

Ao contrário do que se imaginaria, a pandemia de Covid-19 não comprometeu, diretamente, os itinerários de cuidados médicos das oito mães que participaram da entrevista. O impacto do confinamento, em suas vidas, segundo seus relatos, foi mais direcionado ao fato de não poderem frequentar o espaço da escola, em dificuldades com a internet e com a distância do Instituto. Parece que o IBC é um local importante, que proporciona um ambiente de interação social. Como mencionado anteriormente, essas mães encontram dificuldades em estar com seus filhos em espaços públicos. Talvez, por isso, o confinamento compulsório temporário não tenha causado tanto impacto em suas vidas. Em relação às consultas frequentadas por seus filhos, houve uma continuidade no tratamento em casos médicos e, em casos terapêuticos (psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais), os atendimentos se mantiveram on-line.

O que realmente mais impactou foram as aulas on-line. A dificuldade em manter o filho concentrado e conciliar os papéis de mãe e professora aparece, em suas narrativas, como uma tarefa exaustiva. Outro impacto mencionado foi o prejuízo no desenvolvimento de seus filhos, por eles ficarem afastados da escola. Somente uma mãe mencionou o quanto a pandemia foi uma experiência muito difícil, especificamente para ela, por precisar ficar confinada e o quanto essa experiência causou danos, em sua saúde.

Nessa pandemia eu achei que eu ia morrer, inclusive desenvolvi uma dermatite seborreica (...), eu fiquei num estresse terrível, meu Deus, não aguentava mais eu ser professora, eu já sou mãe 24 horas, eu sou tudo para a Bruninha, ser professora

também? Dentro de casa o tempo todo, aí não consegui mais vender igual eu vendia. Eu trabalhava com venda que nunca gostei de ficar sem ganhar dinheiro. Aí na época não conseguia, tinha medo do pessoal não conseguir me pagar porque muita gente ficou desempregada. E essa questão de ser professora, de não sair de casa, de não estar aqui, porque aqui bem ou mal de manhã tem as outras mães que de manhã toma café junto, que é uma terapia. (...) Agora na volta, eu ainda não consegui visualizar tanta coisa no desenvolvimento da Bruninha porque acho que foram dois anos de pandemia...Acho que ainda está muito cedo e a Bruninha voltou tem seis, sete meses, oito meses, tem pouco tempo.

Outra questão levantada foi a dificuldade escolar, como sequela do período pandêmico. Aqui, abro um parêntese para explicar a configuração geográfica do IBC, a fim de que possam entender a narrativa de Roberta, que virá em seguida. Os alunos das fases iniciais do IBC estudam em turmas agrupadas, em um local específico, denominado “Corredor de Madeira”. Esse nome é em função do chão revestido por tábuas corridas centenárias, já que o prédio do Instituto data do ano de 1854<sup>26</sup>, ou seja, é um prédio histórico. As turmas dos anos finais ficam agrupadas do lado oposto, em um corredor mais moderno e revestido de piso frio. Os corredores são separados por um grande saguão em que fica localizado o teatro Benjamin Constant. As turmas iniciais (primeiro ao quinto ano) possuem somente uma professora regente e uma auxiliar. As turmas dos anos finais (sexto ao nono ano) possuem um professor para cada matéria. O que aconteceu, durante o período da pandemia, foi que os alunos dos últimos anos da primeira fase, no retorno à atividade presencial, vivenciaram uma transição, sem o devido preparo vivencial presencial de uma turma com somente uma professora, para a turma com um professor para cada matéria. Fechado o parêntese, segue a narrativa de Roberta, em que ela relata a dificuldade encontrada, nessa transição:

Aí vem a pandemia. Ele sai do quinto ano lá do corredor de madeira, que tem todo aquele cuidado (...). Aí você vai caminhando, você tem dois anos de pandemia e você volta com uma realidade completamente diferente, porque olha só, ele saiu lá do corredor de madeira que é o corredor onde a gente tem mais acesso, onde todo mundo cuida, onde você sabe tudo que está acontecendo, que você vem para o corredor de alvenaria que é outro segmento onde a criança tem que estar mais sozinha, são professores que você não tem muito acesso, que entra um e sai outro, com uma política diferente dentro da escola, onde a mãe já não pode ter mais acesso

Paula cita quanto o seu filho teve um retrocesso, em seu padrão de desenvolvimento. Em sua percepção, habilidades que ele antes possuía foram perdidas, durante o período de confinamento.

Ele retrocedeu bastante de muita coisa que ele já fazia. Autonomia. Que ele já estava colocando a meia sozinho, conseguindo colocar o sapato sozinho. Ele deixou de fazer,

---

<sup>26</sup> Instituto Benjamin Constant. **Instituto Benjamin Constant**, 2023. Disponível em: <www.gov.br/ibc>. Acesso em: 11 jun. 2023.

não queria fazer, se alimentar, escovar os dentes. Foi bem complicada essa época, de uma hora para outra a gente ter que ficar preso aí foi muito ruim. Era chororô, briga, ele ficou muito irritado porque saiu da rotina dele e foi complicado. A fono fazia o vídeo chamada mas não prendia a atenção dele, era cinco minutos, e as aulas também, aí ficou bem complicada essa época. O oftalmologista a gente conseguiu ir. Depois que abriu, demorou um pouquinho, para ele melhorar, melhorou bem mesmo esse ano depois que a aula engrenou esse ano. Esse ano ele melhorou bastante e é outra criança depois da pandemia. Está curioso, quer saber de tudo, pergunta, está com mais autonomia.

João, filho de Maria, nasceu em agosto de 2019. Então, boa parte da trajetória de sua família, em busca pelo cuidado, aconteceu um pouco antes da pandemia, bem como durante a pandemia. Antes de conseguir a sua vaga para uma estimulação precoce, no IBC, ele passou por outros profissionais da área da rede de saúde particular, por meio do plano de saúde. A vaga para o serviço de estimulação, no IBC, surgiu durante a pandemia, sendo que esse serviço foi disponibilizado on-line, com acompanhamento e orientação aos responsáveis. Durante esse período, Maria escolheu que seu filho continuasse sendo assistido, na rede privada. Ela somente abriu mão dessa instituição quando os atendimentos, no IBC, retornaram ao presencial, em agosto de 2021. Somente em 2022 Maria conseguiu boa parte dos atendimentos necessários ao João, no IBC.

(...) Antes de chegar aqui, durante a pandemia, eu encontrei um lugar em Laranjeiras que tinha tudo o que o João tinha que fazer, fisio, fono e TO. Foi um lugar que eu encontrei para fazer tudo junto (...). Uma profissional de lá sempre perguntava do Benjamin Constant (...), eu falei: não, estou esperando, estou esperando. Aí depois consegui, mas não tinha começado as aulas presencialmente, mas tinha online. Então durante a pandemia ele fazia aqui só online, não tinha os atendimentos de fisio nada disso, nem online. E lá em Laranjeiras ele estava lá e continuou lá, só os adultos, no caso, usavam máscaras, as crianças não tinha como.

Ana também relata que seu filho Miguel não ficou desassistido, durante a pandemia. Assim como João, Miguel também nasceu em 2019, no ano anterior ao confinamento. “Ele frequentou todos os atendimentos. Tudo a gente conseguiu e todos os médicos, com todas as restrições, às vezes o pai não podendo entrar junto comigo na sala, mas o Miguel nunca ficou sem assistência por conta da pandemia”. O mesmo aconteceu com o filho de Liliane: “As consultas foram normais, não usa máscara nunca usou, ele não deixa.”

Sandra narrou que ela e seu filho permaneceram em casa, durante o período pandêmico. Pedro possui um quadro de hipersensibilidade a fungos, que causa uma resposta alérgica respiratória e, por isso, durante a pandemia, a médica pediatra precisou dar continuidade ao tratamento que ele já havia concluído, estando quase de alta. Esse era o único momento em que Sandra saía de sua casa.

Ele possui alergia fungos e por isso e faz uso de vacina, aí eu levei ele no “Brasil sem Alergia”<sup>27</sup>. Ele faz tratamento para alergia há muito tempo. Ela (a médica) ia tirar a vacina dele, só que por causa da pandemia ela falou: Eu não vou tirar seu filho da vacina agora, porque como é uma crise respiratória, ele pode pegar Covid e ter a crise junto. Eu ia lá, os únicos dias que eu saía de casa era justamente os dias da vacina. (...) Durante a pandemia ele ficou afastado da escola de música (...). Mas tinha aula com uma professora de música particular, mas era online.

Para Vitória, o período em que Guilherme ficou afastado das atividades de reabilitação, tanto no IBC quanto no Rinaldo Delamare, não foi tão impactante para o desenvolvimento de seu filho. A família mora em um quilombo, cuja área externa, como já vimos, possui grande espaço verde, o que permitiu que Vitória tivesse um lugar para que seus filhos pudessem vivenciar e interagir com a natureza. Quando pergunto se ela acredita que os atendimentos on-line tenham impactado, de alguma maneira, o desenvolvimento de seu filho, Vitória me responde:

Eu acho que não. Porque o Guilherme eu sempre fiz atividade com ele em casa. Como eu já disse, moro num quilombo, lá tem cachoeira, terra, horta...é muito grande. Eu sempre fiz atividade com ele em casa, então tudo que as professoras falavam para eu fazer, terapia ocupacional, eu sempre fazia com ele, então já era uma rotina, porque no Rinaldo Delamare a gente só ia segunda e quarta, não era a semana toda igual é aqui no IBC, aula. Então eu sempre estava fazendo atividade com ele em casa, as orientações que elas me davam, aí eu tirava foto e mandava para elas, era sempre assim na pandemia.

Algumas reflexões emergem, ao final deste subtópico. Ao contrário do que foi suposto, a pandemia de Covid-19 não impactou o itinerário de cuidados médicos que as crianças cegas congênitas já frequentavam. O maior impacto foi na educação das crianças, visto que as aulas on-line causaram sobrecarga. As mães precisaram, então, conciliar os papéis de cuidadora e de “professora”. O distanciamento do espaço do IBC causou regressão em algumas habilidades de seu filho, segundo o relato de uma mãe. A transição de um estudante dos anos iniciais, para os anos finais, trouxe desafios de adaptação. Acostumado a uma professora e uma auxiliar, a mudança para múltiplos professores por matéria foi abrupta. A falta de vivência presencial prévia dificultou uma transição tranquila, destacando a importância de apoio contínuo e estratégias para garantir um percurso sem sobressaltos, nesse período educacional. A

---

<sup>27</sup> O projeto Brasil sem Alergia é uma organização com fins de inclusão social que tem o objetivo de agregar, ao tratamento da alergia, classes sociais que não possuem condições de tratar com procedimentos específicos, sua condição clínica de alérgico. A ABBAA (Associação Benéfica de Apoio ao Alérgico) é a mantenedora do Brasil sem Alergia com suas atividades benéficas. Orientam que aqueles que possuam planos de saúde particulares, busquem também o atendimento em suas redes particulares para que os menos favorecidos possam utilizar os serviços do projeto social com mais facilidade e disponibilidade por parte da equipe de atendimento. Dispõe de parte dos procedimentos onerosos e parte gratuitos no intuito de beneficiar o maior número de pacientes alérgicos que sofrem desse mal. Atuam em 5 unidades no Rio de Janeiro, uma em Curitiba e através de duas unidades móveis itinerantes para todo o Brasil. Não possuem afiliação partidária/política e nem representam quaisquer esferas governamentais. (Brasil Sem Alergia, 2023).

importância de espaços abertos e o contato com a natureza foi narrado por uma mãe como importante para o desenvolvimento de seu filho. De acordo com a narrativa, a natureza ofereceu um ambiente de experimentação, em que a criança pôde desenvolver suas habilidades.

Caminhando para uma conclusão, as narrativas das mães das crianças cegas congênitas revelam a complexidade dos itinerários e os desafios enfrentados por elas desde a busca por cuidado e bem-estar de seus filhos, até as diversas barreiras enfrentadas ao longo de seus trajetos confusos, solitários, iatrogênicos e sobrecarregados, bem assim de um cuidado reconhecido como um não trabalho, mas que muda, de maneira significativa, as áreas de suas vidas afetivas, laborais e sociais. A seguir, nas considerações finais, apresentaremos, de maneira compilada, os resultados já analisados neste estudo.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Estudamos por meio da análise das narrativas, inspirados no marco teórico de Bardin, os itinerários terapêuticos, arranjos de cuidados e experiências maternas das mães de crianças cegas congênitas, matriculadas no IBC. Como metodologia, estruturamos a pesquisa sob o estudo narrativo. A pesquisa consistiu em uma investigação qualitativa, que privilegiou a narrativa das entrevistadas – tendo como referência os postulados de Ricoeur – como via de acesso primordial ao universo social e simbólico, de modo que permitiu extrair e organizar a experiência subjetiva das informantes. O itinerário terapêutico pôde ser utilizado muito além de uma técnica que permitiu a coleta de dados, mas consistiu em um método de pesquisa que valorizou as histórias de vidas das mães que participaram da pesquisa.

Utilizamos os itinerários terapêuticos como método para embasar estudos que englobem aspectos culturais, étnicos, econômicos e sociais, na aprendizagem sobre os sistemas de saúde. Já a narrativa foi utilizada como ferramenta, por ser um método eficaz que permitiu ampliar a participação social, o entendimento da produção de saúde e em defesa da cidadania, bases para uma democracia forte e um Estado solidário. A narrativa reforçou a utilização de metodologias participativas e inclusivas, baseadas no respeito, na solidariedade e na cooperação.

Uma entrevista semiestruturada, contendo perguntas que nos permitiram abordar questões pertinentes ao trajeto terapêutico percorrido por elas, foi fundamental para dar o suporte e direcionar a minha atenção dentro dos objetivos desta pesquisa. A partir da primeira pergunta disparadora, a maioria das participantes seguiram o roteiro da entrevista sem que eu precisasse fazer as perguntas de maneira direta. A observação participante atravessou todo o processo da pesquisa, auxiliando a compreensão de como essas mulheres experenciam e vivenciam o fato de ficarem o dia inteiro em uma instituição para deficientes visuais e quais foram as consequências que esse cotidiano trouxe para as suas vidas familiares, afetivas, sociais e de trabalho. Um diário de campo foi utilizado para anotação de minhas impressões acerca do processo da pesquisa, incluindo o dia a dia, os contatos, as percepções durante a entrevista e as situações inesperadas.

Foram oito as mães cuidadoras escolhidas. Tinham seus filhos matriculados em algum serviço terapêutico oferecido pelo IBC, além da escola, tais como: fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiologia e odontologia. O critério de escolha das cuidadoras foi por abordagem direta. Realizei uma abordagem aos profissionais, que atuam nas áreas supracitadas, onde obtive os nomes das crianças que estavam em atendimentos em seus serviços e, assim, tive acesso às mães desses alunos. Em um momento posterior, estabeleci uma aproximação com

as responsáveis pelas crianças que são atendidas em tais serviços, de maneira direta, por meio de mensagem de texto, identificando-me e marcando encontros individuais. O segundo momento da abordagem direta foi por meio de encontros individuais. Nesses encontros, aprofundamos o *modus operandi* da pesquisa e assinamos o TCLE. A entrevista foi realizada no mesmo dia.

Identificamos que a descoberta da deficiência visual dos filhos, em alguns casos, aconteceu por meio da família, que percebeu que havia algo de “errado” com a criança. Em relação à descoberta da deficiência visual do filho, quatro mães desconfiaram sozinhas, posteriormente à alta hospitalar; uma desconfiou sozinha, ainda na maternidade, ao perceber a diferença entre sua filha e os demais bebês da enfermaria em que estava internada e três receberam o diagnóstico, ainda na maternidade. Todas receberam prescrições médicas e pedidos de exames oftalmológicos. Após o primeiro itinerário na maternidade, é na figura do médico pediatra que buscam auxílio que as oriente sobre qual o itinerário a percorrer. Em seguida, elas consultam o oftalmologista – mais especificamente o retinólogo – e, também, o neuropediatra. A chegada ao IBC acontece depois da confirmação derradeira da cegueira do filho. Todas as mães buscaram segundas ou terceiras opiniões.

As mães chegaram ao Instituto com muita esperança e perceberam o IBC, em seus imaginários, como um lugar idealizado. Encontraram muito apoio, mas também muita frustração. O grande desejo que surgiu nas oito narrativas quanto ao que elas esperavam para seus filhos em relação ao IBC, era que eles ganhassem autonomia. As mães das crianças e adolescentes, matriculados no IBC, permanecem no espaço do Instituto, enquanto seus filhos estão em aula ou em algum atendimento. Não existe uma norma específica, em nenhum documento do Instituto, que as obrigue a ficar no espaço do IBC, aguardando por seus filhos. No entanto, é um cenário instituído há anos, muito em função da distância que essas mães moram do Instituto. Se passar o dia em um local fora de seus territórios de origem, por um lado, permite a experiência de conviver com outras mães e compartilharem situações vivenciadas que aumentem os vínculos de afetos entre elas, por outro lado existem, também, as tensões. Esse estilo de vida, segundo suas narrativas, leva à falta de atenção e cuidado com a própria saúde, alimentação inadequada, ao afastamento de outros filhos e membros das famílias e, também, a terem que lidar com uma infraestrutura institucional limitada. A adaptação a ambientes improvisados, como mudar-se para moradias menos confortáveis, como um conjugado ou favela, para aumentar a proximidade com a instituição, compromete a qualidade de vida. Esse cenário de espera muitas vezes expõe barreiras, dentro da instituição, como a falta de ações intersetoriais não somente para os estudantes, como para as mães.

Vimos, também, que a busca por cuidado se transforma em uma jornada repleta de obstáculos burocráticos, barreiras financeiras e atitudinais, sobrecarga, cansaço e busca por encontrar profissionais e serviços adequados às necessidades de seus filhos. O estudo apontou que, nas oito narrativas analisadas, surgiram questões relacionadas à falta de entendimento do que estava acontecendo com seu filho, por causa do discurso médico ou, até mesmo, pela falta de empatia da equipe de saúde. O discurso iatrogênico, com palavras ou ações de alguns médicos, segundo as narrativas, causou ansiedade, desconfiança, confusão e sentimento de desrespeito, segundo o relato das mães. A relação “profissional de saúde-paciente”, muitas vezes hierárquica, desempenhou um papel fundamental, nesse contexto. A hierarquia dificultou a comunicação aberta e honesta, dado que as participantes não se sentiam à vontade para questionar, ou compartilhar, suas angústias e preocupações com alguns médicos. Por outro lado, quando encontraram profissionais empáticos e com escuta ativa, sentiram-se acolhidas, tinham mais ânimo para retirar as dúvidas e, assim, conseguiam entender de maneira mais clara o quadro de seus filhos. O sentimento de gratidão surgiu, na narrativa dessas mulheres, por todos os profissionais que cuidaram – e cuidam – de seus filhos. Para elas, cuidado é tudo aquilo relacionado ao bem-estar de seus filhos. Ao contrário do que imaginávamos, as mães não mencionaram cuidados relacionados a elas. Quando perguntadas, relataram que cuidado é o que está relacionado à saúde. Somente uma mãe relacionou cuidado à diversão e aparência.

Outro dado relevante, encontrado por meio das narrativas, foi a dificuldade que encontraram ao transitarem nos espaços públicos, com seus filhos. Embora tenham encontrado tais barreiras entre alguns profissionais pelos quais passaram, pessoas que teoricamente estariam preparadas para lidar de maneira mais cuidadosa, também sofreram com opiniões e intromissões do público leigo, principalmente quando seus filhos apresentavam descontroles emocionais em público. Tais barreiras atitudinais fazem com que as mães, muitas vezes, não queiram sair de casa. De acordo com as narrativas, as relações sociais passam por significativas mudanças, na rotina de uma família, quando uma criança com deficiência nasce. Essas mães sentem-se sobrecarregadas e, geralmente, precisam abdicar de seus trabalhos, momentos de lazer e cuidados pessoais, para que consigam gerenciar e executar as demandas de cuidados que o contexto da criança exige. Outra categoria mencionada em suas narrativas foi a culpa. Culpa pela deficiência do filho, por não conseguirem dar o mesmo suporte para o filho mais velho, por não conseguirem trabalhar fora de casa. As mudanças, em suas vidas, acontecem em maior ou menor grau, dependendo do tipo de suporte que a mãe possua.

Para as mães das crianças cegas participantes da pesquisa, o cuidado que elas dispensam, quase que integralmente aos seus filhos (as), apesar de toda a sobrecarga que relatam em suas

narrativas, não é considerado um trabalho, pelo fato de não ser remunerado. As mães entendem que a tarefa de cuidar é um ato de amor com o filho e, não, um trabalho. Mães que antes trabalhavam fora de casa e ajudavam com o orçamento doméstico, quando se tornaram mães de crianças com deficiência, viram-se na condição quase que obrigatória de largar o emprego. A maternidade intensiva, como categoria que gera o cansaço nas mães das camadas médias, é quase consequência natural dentro do cotidiano das mães de crianças deficientes visuais. De todas as mães participantes que trabalhavam, ou estudavam, antes de se tornarem mães de uma criança com deficiência, somente uma continuou em seu trabalho e, ainda, teve o direito à diminuição de carga horária, devido à deficiência de seu filho, por ser professora de rede pública municipal da cidade do Rio de Janeiro, comprovando o quanto é importante uma política pública de amparo a essas mulheres. A questão laborativa é sempre um elemento que exige algum tipo de arranjo, na família de uma criança que nasce com deficiência. Mesmo na família da mãe que não trabalhava fora de casa, antes do nascimento de seu filho (a), um ajuste precisou ser realizado para que essa família conseguisse pôr em prática as demandas e itinerários de cuidado com a criança.

Versamos, também, sobre o impacto que a pandemia de COVID-19 ocasionou nas vidas das mães e de seus filhos. Ao contrário do que imaginávamos, a pandemia de COVID-19 não impactou tão diretamente os itinerários de cuidados médicos das oito mães que participaram da entrevista. O impacto do confinamento, em suas vidas, segundo seus relatos, foi mais direcionado ao fato de não poderem frequentar o espaço da escola, dificuldades com a internet e a distância do instituto. O IBC surgiu, em seus relatos, como um lugar importante de interação social. Em relação às consultas frequentadas por seus filhos, eles continuaram os tratamentos em casos médicos e, em casos terapêuticos (psicólogos, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais), os atendimentos se mantiveram on-line. O que realmente mais impactou, segundo suas narrativas, foram as aulas on-line. A dificuldade de manter o filho concentrado e conciliar os papéis de mãe e professora apareceu, em suas narrativas, como uma tarefa exaustiva. Outro impacto mencionado foi o prejuízo no desenvolvimento de seus filhos, por ficarem afastados da escola.

Por fim, esperamos ter contribuído para a ampliação da perspectiva da importância de cuidar das mães das crianças cegas congênitas. Ao explorarmos e analisarmos as narrativas das mães participantes desta tese, debruçamo-nos sobre falas que revelam uma jornada complexa e desafiadora, com mudanças significativas em suas áreas afetivas, sociais e laborais. Esperamos, também, sensibilizar profissionais da saúde e da educação para que percebam que a interação entre mães, filhos e profissionais de saúde deve ser pautada em uma comunicação sensível,

respeitosa, de escuta ativa e empática, para que seja eficaz. As histórias, aqui compartilhadas, destacam a importância de uma rede de amparo para essas mulheres. A pesquisa revela lacunas no sistema de suporte das mães participantes e chama a atenção para a necessidade de políticas mais abrangentes, que considerem as necessidades multifacetadas dessas mães e seus filhos. Não estamos nos referindo somente a uma rede de amparo psicológica. É muito mais do que isso. Sugerimos políticas públicas de ações intersetoriais, assistência social, moradia, transporte, educação e saúde. Ações que se proponham a cuidar de mulheres que abdicam de outras áreas de suas vidas, de maneira compulsória, por falta de opção. Ações que permitam que essas mulheres possam escolher abdicar, ou não, de outras esferas de suas vidas. Ações que cuidem de quem cuida.

## REFERÊNCIAS

- Agência Brasil. **Agência Brasil**, 2023. Disponível em: <<https://agenciabrasil.ebc.com.br/>>. Acesso em: 28 jul. 2023.
- Aguirre, R. Los cuidados familiares como problema público y objetode políticas. IN: Arriaga, I. (Coord). **Família y políticas publicas em América Latina**: uma história de desescuentros. Santiago de Chile: Cepal, p. 187-198, 2007.
- Almeida, R. J.; *et al.* Aplicabilidade da Escala de iatrogenia Médica (EIM-20): teste piloto. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 12, 2022.
- Almeida, R. S. A construção da intersubjetividade no desenvolvimento da criança cega congênita: possibilidades, impasses e alternativas ao primado da visão. In.: No papel e na tela: os processos de leitura e escrita de e para pessoas com deficiência visual. **Benjamin Constant**, v. 28, n. 64, 2022.
- Alves, P. C. B.; Souza, I. M. A. **Escolha e Avaliação de Tratamento para problemas de saúde**: considerações sobre o itinerário terapêutico. Rio de Janeiro: Fiocruz, 1999.
- Alves, P. C. **Itinerário terapêutico, cuidados à saúde e a experiência de adoecimento**. Rio de Janeiro: [s.n.], 2016.
- Anhorn, C. T. G. Teoria da História, Didática da História e narrative: diálogos com Paul Ricoeur. **Revista Brasileira de História**, São Paulo, v. 32, n. 64, p. 187-210, 2012.
- Araujo, M. G. O.; *et al.* Cuidando de quem cuida: qualidade de vida e sobrecarga de mulheres cuidadoras. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 72, n. 3, p. 763-771, 2019.
- Ariés, P. **História Social da Infância e da Criança**. São Paulo: LTCr, 1981.
- Assis, A. D. **Viver livremente**: trajetos e passagens de uma fuga do cuidado. 2014. 201f. Dissertação (Mestrado em Ciências Humanas e Saúde; Epidemiologia; Política, Planejamento e Administração em Saúde; Administra). Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2014.
- Aureliano, W. A. Trajetórias Terapêuticas Familiares; doenças raras hereditárias como sofrimento de longa duração. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 23, n. 2, p. 369-379, 2018.
- Badinter, E. **O conflito**: a mulher e a mãe. Rio de Janeiro: Record, 2011.
- Bardin, L. **Análise de Conteúdo**. São Paulo: Martins Fontes, 2001.
- Bastos, L. C.; Biar, L. A. Análise de narrativas e práticas de entendimento da vida social. Liliana Cabral Bastos e Liana de Andrade Biar. **D.E.L.T.A.**, v. 31, n. espec., p. 97-126, 2015.

Batista, C. G.; Emuno, S. R. F. Desenvolvimento humano e impedimentos de origem orgânica: o caso da deficiência visual. In: Novo, H. A.; Menandro, M. C. S. (Orgs.). **Olhares diversos: estudando o desenvolvimento humano**. Vitória, E.S.: UFES, Programa de Pós-Graduação em Psicologia, 2000.

Batista, M. C. A.; Perez, O. C. Participação política e marcadores sociais da diferença: Reflexões sobre o tema no campo da ciência política. **Conexão política**, Teresina, v. 5, p. 23-24, jan./jun. 2016.

Becker, S. G.; *et al.* Dialogando sobre o processo saúde/doença como antropologia: entrevista com Esther Jean Langdon. **Revista Brasileira de Enfermagem**, São Paulo, v. 62, p. 323-326, 2009.

Bellato, R.; *et al.* A história de vida focal e suas potencialidades na pesquisa em saúde e em enfermagem. **Revista eletrônica de Enfermagem**, v. 10, p. 849-856, 2008.

Bellato, R.; *et al.* Experiência familiar de cuidado na situação crônica. **Revista da escola de enfermagem da USP**, v. 50, n. espec., 2016.

Bellato, R.; *et al.* Mediação e mediadores nos itinerários terapêuticos de pessoas e famílias em mato Grosso. In: Pinheiro, E; Martins. P. H. (orgs). **Usuários, redes sociais, mediações e integralidade em saúde**. Rio de Janeiro: CEPESC; IMS/UERJ. Editora Universitária UFPE - ABRASCO, p. 177-183, 2011.

Benajmin, W. Infância em Berlim por volta de 1900. In: \_\_\_\_\_. **Obras escolhidas II: rua de mão única**. São Paulo: Brasiliense, 2000.

Bleger, J. **Psico-higiene e psicologia Institucional**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1984.

Bonet, O. **Os médicos da Pessoa: um olhar antropológico sobre a medicina de família no Brasil e na Argentina**. 1. ed. Rio de Janeiro: 7 Letras, 2014.

Bosaipo, D. S.; *et al.* Itinerário terapêutico de crianças com microcefalia pelo vírus Zika. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 26, n. 6, 2021.

Bourdieu, P. **O Poder Simbólico**. Lisboa: Difel, 1989.

Brandão, E. R.; Heilborn, M. L. Sexualidade e gravidez na adolescência entre jovens de camadas médias do Rio de Janeiro, Brasil. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 7, jul. 2006.

Brasil Sem Alergia. **Projeto Brasil Sem Alergia**, 2023. Disponível em: <<https://www.brasilemalergia.com.br/>>. Acesso em: 27 jul. 2023.

Brasil. **Lei nº 13.146, de 6 de julho de 2015**. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília: Diário Oficial da União, 2015.

Brasil. **Lei nº 13.370, de 12 de dezembro de 2016**. Altera o § 3º do art. 98 da Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990, para estender o direito a horário especial ao servidor público federal que tenha cônjuge, filho ou dependente com deficiência de qualquer natureza e para revogar a exigência de compensação de horário. Brasília: Diário Oficial da União, 2016.

Brasil. **Lei nº 8.112, de 11 de dezembro de 1990**. Dispõe sobre o regime jurídico dos servidores públicos civis da União, das autarquias e das fundações públicas federais. Brasília: Diário Oficial da União, 1990.

Brasil. **Lei nº 9.527, de 10 de dezembro de 1997**. Altera dispositivos das Leis nºs 8.112, de 11 de dezembro de 1990, 8.460, de 17 de setembro de 1992, e 2.180, de 5 de fevereiro de 1954, e dá outras providências. Brasília: Diário Oficial da União, 1997.

Bremner, A. J.; Cowie, D. Developmental Origins of the Hand in the Mind, and Role of the hand in the Development of the Mind. In: Radman, Z. (ed). **The hand an Organ of the mind**. Cambridge, Massachusetts; London, England: The Mit Press, 2013.

Brito, P. R.; Veitzman, S. Causas da cegueira e baixa visão em crianças. **Arquivos Brasileiros de Oftalmologia**, São paulo, v. 63, n. 1, fev. 2000.

Bury, M. Doença crônica como ruptura biográfica. **Tempus - Actas de Saúde Coletiva - Ciências Sociais em Saúde**, v. 5, n. 2, p. 41-55, 1982.

Cabral, A. L. L. V.; *et al.* Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 11, p. 4433-4422, 2011.

Camara, F.; *et al.* Perfil do Cuidador de Pessoas com Deficiência. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, v. 20, n. 4, p. 269-276, 2016.

Camargo, J. M. F.; Oliveira, N. F.; Magalhães, A. B. Sobrecarga de cuidado em familiares de pessoas com deficiência. **Revista Científica BSSP**, Goiânia, v. 2, n. 1, jan./jul. 2021.

Campos, P.; Soares, C. Representação da sobrecarga familiar e adesão aos serviços alternativos em saúde mental. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 11, n. 18, dez. 2005.

Campos, R. T. O.; Furtado, F. P. Narrativas na pesquisa qualitativa em saúde. **Revista de Saúde Pública**, v. 42, n. 6, 2008.

Canguilhem, G. **O normal e o Patológico**. Paris: Presses Universitaires de France, 1943.

Carmo, M. M. I. B.; Gilla, C. G.; Quiterio, P. L. Um estudo sobre a inclusão de pessoas com deficiência no mercado de trabalho brasileiro. **Revistas UFPR**, v. 24, n. 1, 2020.

Carneiro, R. Cansaço e violência social: sobre o atual cotidiano materno. **Cadernos Pagu**, Brasília, v. 63, 2021.

Castro, L. R.; Nogueira, C. O. COVID – 19 e Zika: narrativas epidêmicas , desigualdades sociais e responsabilização individual. **Boletim Cientistas Sociais e o Coronavírus**, n. 31, São Paulo, 2020.

Cavalcanti, D. P.; Salomão, M. A. Incidência de hidrocefalia congênita e o papel do diagnóstico pré-natal. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v. 79, n. 2, 2003.

Ceccon, R. F.; *et al.* **Narrativas em Saúde Coletiva: memória, método e discurso**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2022.

Clifford, J. Sobre a autoridade etnográfica. In: \_\_\_\_\_. **A experiência etnográfica**. 2. ed. Rio de Janeiro: Editora da UFRJ, 2002.

Costa, A. B.; Picharillo, A. D. M.; Elias, N. C. O impacto da pandemia de COVID-19 no cotidiano de pessoas com deficiência visual. **Benjamin Constant**, Rio de Janeiro, v. 27, n. 63, 2021.

Costa, A. L. R.; *et al.* O percurso na construção dos itinerários terapêuticos das famílias e redes para o cuidado. In: Pinheiro, R.; Martins, P. H. (Orgs.). **Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica**. 1. ed. Rio de Janeiro: Cepesc, 2009.

Costa, E. S.; Scarelli, I. R. Psicologia, Política Pública para a população quilombola e racismo. **Psicologia USP**, v. 27, n. 2, 2016.

Costa, G. M. C.; Gualda, D. M. R. Antropologia, etnografia e narrativa: caminhos que se cruzam na compreensão do processo saúde-doença. **História, Ciências, Saúde**, v. 17, n. 4, out./dez., p. 925-937, 2010.

Diniz, D. **O que é deficiência**. Coleção primeiros passos. São Paulo: Brasiliense, 2007.

Farias, A. C.; *et al.* Construção dos itinerários terapêuticos de crianças com deficiência no subsistema profissional de cuidados em saúde. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 75, n. 3, 2021.

Fernandes, C. P. L.; *et al.* Ansiedades e necessidades dos cuidadores de crianças com e sem deficiência. 2011. **Referência - Revista de Enfermagem**, v. III, n. 6, mar. 2012.

Fietz, H. M. A multiplicidade do Cuidado na Experiência da Deficiência. **Revista Antropológicas**, ano 22, v. 29, n. 2, p. 114-141, 2018.

Fleitas, J. When Jack fell down...Jill came tumbling after: Siblings in the web of illness and disability. **The American Journal of Maternal/Child Nursing**, v. 25, n. 5, p. 267-273, 2000.

Flôres, O. C. (Meta) Linguagem. **Linguagem & Ensino**, Pelotas, v. 14, n. 1, p. 243-261, jan./jun. 2011.

Fortes, I. O sofrimento como travessia: Nietzsche e a Psicanálise. **Revista EPOS**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 99-111, jun. 2014.

Fraiberg, S. Blind infants and their mothers: examination of the sign system. In: Lewis, M.; Rosenblum, L. A. (eds.). **The effect of the infant on caregiver**. New York: John Wiley, 1974.

Fraiberg, S. Intervention in Infancy: A Program for Blind Infants. **Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry**, v. 10, n. 3, p. 381-405, 1971.

Franco, V. Paixão-dor-paixão: pathos, luto e melancolia no nascimento da criança com deficiência. **Revista Latinoamericana de Psicopatologia Fundamental**, São Paulo, v. 18, n. 2, p. 204-220, jun. 2015.

Freitas, J. B. S.; Alvares, V. M. **Aplicabilidade da Escala de Iatrogenia Médica: Teste piloto**. 2020. 15f. Trabalho de Conclusão de Curso. PUC Goiás, Escola de Ciências Médicas, Farmacêuticas e Biomédicas, 2020.

Freitas, M. A.; Alvarez, A. M. Melhores práticas de enfermagem na saúde da pessoa idosa. **Periódicos UFPE**, 2020.

Galvão, L. B. Mãe solteira não. Mãe solo! Considerações sobre maternidade, conjugalidade e sobrecarga feminina. **Revista Direito e Sexualidade**. v. 1, n. 1. 2020.

Gaudenzi, P. Ortega, F. Problematizando o conceito de deficiência a partir das noções de autonomia e normalidade. **Ciências & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, 2016.

Gerhardt, T.; Burille, A.; Muller, T. **Estado da arte da produção científica sobre itinerários terapêuticos no contexto brasileiro**. Itinerários terapêuticos: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde. Rio de Janeiro: IMS/UERJ, 2016.

Gesser, M.; Fietz, H. Ética do cuidado e a experiência da deficiência: uma entrevista com Eva Feder Kittay. **Periódicos UFSC**, 2021.

Gilligan, C. **In a different voice**. Cambridge: Harvard University Press, 1982.

Gilligan, C. **In a different voice: Psychological theory and women's development**. [S.l.]: Harvard University Press, 1982.

Gomes, J. F.; *et al.* Amamentação no Brasil: Discurso científico, programas e políticas no século xx. In: Prado, S. D.; *et al.* (orgs.). **Estudos socioculturais em alimentação e saúde: saberes em rede**. Rio de Janeiro: EDUERJ, 2016.

Goodman, R.; Scott, S. **Child and Adolescent Psychiatry**. 2. ed. Oxford, UK: Blackwell, 2005.

Goulart, C. T.; Brun, A. B. B. A intersetorialidade da Política de Urbanismo em relação a garantia de direitos da pessoa com deficiência. In: I Simpósio de Pesquisa Social I Encontro de Pesquisadores em Serviço Social. **Anais [...]**, Cadernos Uninter, 2018.

Hanigsberg, J.; Ruddick, S. **Mother Troubles: Rethinking contemporary maternal dilemmas**. Boston: Beacon Press, 1999.

Herrmann, L.; *et al.* Systematic review of gender-specific child and adolescent mental health care. **Child Psychiatry & Human Development**, 2023.

Hirata, H.; Guimarães, N. A. (orgs.). **Cuidado e cuidadoras: As Várias Faces do Trabalho do Care**. São Paulo: Atlas, 2012.

Instituto Benjamin Constant. **Instituto Benjamin Constant**, 2023. Disponível em: <www.gov.br/ibc>. Acesso em: 11 jun. 2023.

Kittay, E. F. Ética do cuidado e a experiência da deficiência: uma entrevista com Eva Feder Kittay. **Periódicos UFSC**, 2021.

Kittay, E. F. **Learning from my Daughter: The Value and Care of Disable Minds**. New York; Oxford UP, 2019.

Kittay, E. F. **Love's Labor: Essays on Women, Equality and Dependency**. 2. ed. [S.l.]: Taylor & Francis Group, 2020.

Kreutz, C. M.; Bosa, C. A. Intervenção Precoce na comunicação pais-bebê com deficiência visual. **Estudos de psicologia**, Campinas, v. 26, n. 4, p. 527-544, out./dez. 2010.

Krüger Junior, D. A. **Foucault: A heterotopia como alternativa para pensar o social**. **Revista Enciclopédia de Filosofia**, Pelotas, v. 5, p. 22-27, 2016.

Laplanche, J.; Pontalis, J.-B. L. **Dicionário de Psicanálise**. 3. Ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

Larrosa, J. Tecnologias do eu e educação. In: Silva, T. T. **O sujeito da educação**. Petrópolis: Vozes, p. 35-86, 1994.

Lima, B. C.; *et al.* O itinerário terapêutico de famílias de crianças com câncer: dificuldades encontradas neste percurso. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 39, 2018.

Lima, N. C.; Baptista, T. W. F.; Vargas, E. P. Ensaio sobre “cegueiras”: itinerário terapêutico e barreiras de acesso em assistência oftalmológica. **Interface**, v. 21, n. 62, p. 1-13, 2017.

Malta, M.; Carmo, E. D. Escuta ativa como condição de emergência da empatia no contexto do cuidado em saúde. **Atas de Ciência da Saúde**, São Paulo, v. 9, p. 41-51, 2020.

Mannoni, M. **A Criança retardada e a mãe**. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

Martins, J. B. Análise Institucional e o processo de construção de conhecimento: A questão da implicação. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 23, n. 1, p. 488-499, jan. 2017.

Masson, L. P.; Brito, J. C.; Sousa, R. N. P. O trabalho e a saúde de cuidadores de adolescentes com deficiência: uma aproximação a partir do ponto de vista da atividade. **Saúde e Sociedade**, v. 17, n. 4, p. 68-80, 2008.

Matos, S. S; Silva, A. C. R. Quando duas epidemias se encontram: a vida das mulheres que têm filhos com a síndrome do Zika Vírus na pandemia da COVID-19. **Cadernos de Campos**, São Paulo, v. 29, p. 329-340, 2020.

Mauss, M. As técnicas corporais. [1934]. In: MAUSS, M. **Sociologia e antropologia**. Vol. II. São Paulo: EPU, 1974.

Menéndez, E. L. Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. **Ciência e Saúde Coletiva**, v. 8, n. 1, 2003.

Mol, A. **The Logic of care**: Health and the problem of patient choice. New York: [s.n.], 2008.

Molinier, P. **Cuidados e cuidadora**: as várias faces do trabalho do care. São Paulo: Atlas, 2012.

Moreira, D. J.; *et al.* Uso de narrativas na compreensão dos itinerários terapêuticos de usuários em sofrimento psíquico, In: Gerhardt, T. E.; *et al.* **Itinerários terapêuticos**: integralidade no cuidado, avaliação e formação em saúde. Rio de Janeiro: CEPESC; ABRASCO, 2016.

Pedro, A. P. Ética, Moral, Axiologia, e Valores: Confusões e Ambiguidades em Torno de um Conceito Comum. **KRITERION**, Belo Horizonte, n. 130, p. 483-498, dez. 2014.

Pintanel, A; Gomes, G.; Xavier, D. Mães de crianças com deficiência visual: dificuldades e facilidades enfrentadas no cuidado. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, v. 34, n. 2, jun. 2013,

Pinto, M. **Triagem de doenças oculares em recém-nascidos e perda de qualidade de vida por cegueira ou baixa visão em crianças**: uma análise sob as perspectivas econômicas e social. Rio de Janeiro: Fiocruz; Instituto Nacional da Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira, 2022.

Pontes, A. L. M.; Gómez, R. G. C. Entrevista: Eduardo Luis Menéndez Spina. **Trabalho, Educação e Saúde**, [S.l.], v. 10, n 2, 2022.

Quadros, L. C. T.; Cunha, C. C.; Uziel, A, P. Acolhimento psicológico e afeto em tempos de pandemia: práticas políticas de afirmação da vida. **Psicologia e Sociedade**, v. 32, 2020.

Rabelo, M. C. M.; Alves, P. C. B.; Souza, I. M. A. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1999.

Radman, Z. (Ed.). **The hand, an organ of the mind**: What the manual tells the mental. Cambridge (MA): MIT Press, 2013.

Rector, M.; Trinta, A. **Comunicação do corpo**. São Paulo: Ática, 1999.

Reis, E.; Jesus, F. A.; Andrade, V. S. **Crianças com Transtorno do Espectro Autista (TEA) e o auxílio do nutricionista na alimentação**: revisão integrativa. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação e especialização em Nutrição). Repositório Universitário Ânima. Paripiranga, 2022.

Ricoeur, P. **Tempo e narrativa**. Campinas: Papirus, 1983.

Rios, C. “Nada sobre nós sem nós”? O corpo na construção do autista como sujeito social e político. **Sexualidad, Salud y Sociedad - Revista Latinoamericana**, n. 25, abr. 2017.

Rodrigues, E. C.; *et al.* Resultado do teste reflexo vermelho em recém-nascidos. **Revista de Enfermagem UFPE**, v. 12, n. 2, p. 433-438, fev. 2018.

Rodriguez, J. M.; Cabeça, L. P. F.; Melo, L. L. Itinerário terapêutico de famílias de crianças com doenças crônicas. **Physis: Revista de Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 31, n. 4, 2021.

Roudinesco, W; Plon, M. **Dicionário de Psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar, 1998.

Santos, A. M. A. S. S. **A construção da intersubjetividade no desenvolvimento da criança cega congênita**: possibilidades, impasses e alternativas ao primado da visão. 2018. 120 f. Dissertação (Mestrado em Ciências Humanas e Saúde; Epidemiologia; Política, Planejamento e Administração em Saúde; Administra). Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.

Silva, C. S. **Promoção de saúde e ações intersetoriais**: foco no programa Saúde na Escola. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2019.

Silva, M. B. Reflexividade e implicação de Um “Pesquisador- Nativo” no campo da saúde mental: sobre o dilema de pesquisar os próprios “colegas de trabalho”. Curitiba, **Revistas UFPR**, v. 8, n. 2, 2007.

Silva, T. B. **Por onde andei enquanto eu procurava?**: Itinerários terapêuticos de pessoas com deficiência. 2016. 107f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva). Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2016.

Sorj, B.; Fontes, A.; Machado, D. C. Políticas e práticas de conciliação entre famílias e trabalho no Brasil. **Cadernos de Pesquisa Fundação Carlos Chagas**, São Paulo, v. 37, n. 132, p. 573-594, set./dez. 2007.

Spinelli, L. M. Contra uma moralidade das mulheres. **ETHIC@ (UFSC)**, v. 18, n. 2, p. 245-262, set. 2019.

Spink, M. J. P. Clientes, cidadãos, pacientes: reflexões sobre as múltiplas lógicas de cuidado na atenção à saúde. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 24, supl. 1, p. 115-123, 2015.

Thompson, P. A entrevista. In: \_\_\_\_\_. **A voz do passado**: história oral. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1992.

Trad, L. A. B.; Castellanos, M. E. P.; Guimarães, M.C. Acessibilidade à atenção básica por famílias negras em um bairro popular de Salvador. **Revista de Saúde Pública**, v. 46, n. 6, p. 1007-103, 2012.

Trevarthen, C. Conversation with a two-month-old. **New scientist**, v. 2, p. 230-235, 1974.

Trevarthen, C. Ready to Share Experience from Birth. Addressing the Environment adaptedness. In: Symposium on Human Nature and Early Experience. **Anais [...]**. University of Edinburgh, Scotland, 2010.

Tronto, J. **Moral boundaries**: a political argument for an ethic of care. New York: Routledge, 1993.

Velho, G. O desafio da proximidade. In: Velho, G.; Kuschir, K. (Orgs.). **Pesquisas urbanas**: desafios do trabalho antropológico. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2003.

Viana, A.; Lowenkron, L. O duplo fazer do gênero e do Estado: interconexões, materialidades e linguagens. **Cadernos Pagu**, n. 51, 2017.

Vieira, N. R. S.; Pegoraro, R. F. Explicações de familiares sobre o sofrimento psíquico: diversidade e integralidade em questão. **Psicologia em estudo**, v. 25, 2020.

Weid, O. V. D. (2020). A escolha de Sofia? Covid-19, deficiência e vulnerabilidade: por uma bioética do cuidado no Brasil. **DILEMAS: Revista de estudos de conflito e controle social**, Rio de Janeiro, p. 1-20, 2020.

Whyte, W. Treinando a observação participante. In: Zaluar, A. **Desvendando máscaras sociais**. São Paulo: [s.n.], 1980, p. 77-86.

Zanello, V. Dispositivo materno e processos de subjetivação: desafios para a psicologia. IN: Zanello, V.; Porto, M. (Orgs.). **Aborto e (não) desejo de maternidade(s)**: questões para a psicologia. Brasília: Conselho Federal de Psicologia, 2016. P.103-102.

## ANEXO I

Eu gostaria de saber a sua história, desde quando você saiu da maternidade com seu filho (a), até o momento.

1. Onde você mora e com quem?
2. Quais foram as dificuldades encontradas por você? Elas existiram?
3. Que serviços formais ou informais que você considere de cuidado que acessou?
4. Quais deles você continua frequentando?
5. Quais profissionais que você considere de cuidado acessou?
6. Quais deles você continua frequentando?
7. Por que você buscou o IBC?
8. O que você espera do IBC?
9. Você precisa ficar aqui no IBC esperando o seu filho(a)? Por quê?
10. Como você se sente ao ficar, aqui, esperando por seu filho (a)? (Para as mães que precisam ficar esperando)
11. O fato de você ter que ficar aqui esperando pelo seu (sua) filho (a) mudou a sua rotina de vida? Se sim, o que mudou e de maneira?
12. Você tem outros filhos? Eles ficam aos cuidados de quem ?
13. De que maneira o seu percurso em busca de cuidados para o seu filho(a), mudou, ou não, a sua relação com ele (a)?
14. O que mudou, nas suas relações com as pessoas com quem convive, depois que parte da sua rotina passou a ser estar aqui, no IBC, esperando pelo seu filho (a)?
15. O que você espera das instituições ou instituição que o seu filho (a) frequenta?
16. Em que o IBC contribuiu, ou não, para o desenvolvimento do seu filho?
17. Durante a pandemia de COVID 19, seu filho conseguiu frequentar os serviços médicos e terapêuticos que eram frequentados antes?
18. Caso não tenha conseguido, quais serviços foram impactados e por quê?
19. De que maneira a falta desses serviços impactou a sua família e o seu filho (a)?
20. No momento, você conseguiu retomar essas atividades para o seu filho (a)?

## ANEXO II

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado(a) a participar, como voluntário(a), da pesquisa intitulada **:Narrativas de mães de crianças cegas congênitas sobre itinerários terapêuticos e arranjos de cuidados: uma pesquisa no Instituto Benjamin Constant**, conduzida por Andréa Mazzaro Almeida da Silva Santos. Este estudo tem por objetivo pesquisar quais são os impactos e as consequências, nas vidas das mulheres que se tornaram cuidadoras de crianças cegas congênitas, em relação aos aspectos afetivos, sociais e de trabalho; quais são os trajetos de cuidados percorridos, por você, quais foram os trajetos de cuidados que você não utiliza mais e quais são as suas percepções sobre os efeitos dessas trajetórias, na sua relação com o filho deficiente visual.

Você foi selecionado(a) pois os critérios de escolha incluíam que a criança fosse cega congênita, que estivesse matriculada na escola do Instituto Benjamin Constant e que a criança estivesse também matriculada em algum atendimento dentro do Instituto Benjamin Constant. Sua participação não é obrigatória. A qualquer momento, você poderá desistir de participar e retirar seu consentimento. Sua recusa, desistência ou retirada de consentimento não lhe acarretará prejuízo.

É importante que você saiba que em algum momento da pesquisa, fatores emocionais possam deixar você mais vulnerável emocionalmente, por abordar questões que sejam delicadas para você. Caso este fenômeno venha acontecer me disponibilizarei para escutas psicológicas posteriores, até que você julgue necessário. Caso ocorra algum dano decorrente de sua participação na pesquisa, você também poderá buscar indenização conforme as leis vigentes no Brasil. Como benefícios identificamos que você trará grande contribuição para o campo da deficiência visual, apontando fatores que permitam levantar ideias para a melhoria de ofertas de políticas públicas para as mães de crianças cegas congênitas. É importante ressaltar que a sua participação não será remunerada e nem implicará em gastos para você. Caso surjam eventuais despesas, como por exemplo, passagem ou lanche, tais custos poderão ser pagos pela pesquisa

Sua participação nesta pesquisa consistirá em responder a uma entrevista semiestruturada contendo vinte questões sobre os locais que você considere de cuidado para com o seu filho (a) pelos quais você já passou ou que ele (a) ainda frequente, desde quando saiu da maternidade. Algumas perguntas abordarão como essa busca pelo cuidado impactou sua vida nos aspectos afetivos, sociais e de trabalho. As perguntas serão realizadas por mim em uma sala privada. A entrevista poderá ser gravada, em áudio, se você permitir. O local da entrevista terá a garantia de privacidade e sigilo. Em alguns momentos acompanharei você e seu filho (a) em alguns atendimentos para que eu perceba como vocês se sentem nestes espaços e farei algumas anotações sobre estes momentos.

Os dados obtidos por meio desta pesquisa serão confidenciais e não serão divulgados em nível individual, visando assegurar o sigilo de sua participação. Os dados coletados ficarão guardados durante cinco anos sob a minha responsabilidade em lugar sigiloso e privado.

O pesquisador responsável se compromete a tornar público nos meios acadêmicos e científicos os resultados obtidos de forma consolidada sem qualquer identificação de indivíduos participantes.

Caso você concorde em participar desta pesquisa, assine ao final deste documento, que possui duas vias, sendo uma delas sua, e a outra, do pesquisador responsável / coordenador da pesquisa. Ao assinar este documento, você não abrirá mão de nenhum direito legal, assim como poderá sair do estudo a qualquer momento sem prejuízo nenhum. Será também necessário que você e o pesquisador rubriquem todas as páginas deste termo, assegurando que todas as páginas foram lidas, o que garante ainda mais a sua proteção.

O comitê de ética é responsável pela avaliação e acompanhamento dos aspectos éticos de todas as pesquisas envolvendo seres humanos. Se você tem alguma dúvida sobre seus direitos como participante de uma pesquisa ou se quiser fazer alguma reclamação, pode procurar o pesquisador responsável ou o comitê de ética em pesquisa nos contatos a seguir:

Pesquisador Responsável: Andréa Mazzaro Almeida da Silva Santos, Psicóloga, endereço postal, [andreamazzaro@ibc.gov.br](mailto:andreamazzaro@ibc.gov.br), telefone : (21) 9968344-38 e 3478-4490

Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Medicina Social Hésio Cordeiro – UERJ: Rua São Francisco Xavier, 524 – sala 7.003-D, Maracanã, Rio de Janeiro, CEP 20550-013, telefone (21) 2334-0235, ramal 211. E-mail: cep.ims.uerj@gmail.com.

Ao assinar este documento, o(a) participante estará declarando que entendeu os objetivos, riscos e benefícios de sua participação, e que concorda em ser incluído(a) na pesquisa.

Você autoriza a gravação de voz da sua entrevista? Sim ( ) Não ( )

Rio de Janeiro, \_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

---

Assinatura do(a) participante

---

Assinatura do(a) pesquisador (a)



## ANEXO IV

UNIFAA		CENTRO UNIVERSITÁRIO DE VALENÇA/FUNDAÇÃO EDUCACIONAL DOM ANDRÉ ARCOVERDE - RJ		Plataforma Brasil	
Continuação do Parecer: 5.211.658					
Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação	
Outros	carta_resposta_cep_ims.docx	29/07/2022 17:41:54	ANDREA MAZZARO ALMEIDA DA SILVA SANTOS	Aceito	
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado.docx	22/06/2022 20:40:21	ANDREA MAZZARO ALMEIDA DA SILVA SANTOS	Aceito	
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_Andrea_Mazzaro_comite_etica.docx	22/06/2022 20:39:37	ANDREA MAZZARO ALMEIDA DA SILVA SANTOS	Aceito	
Outros	roteiro_entrevista_comite_etica.docx	22/06/2022 20:36:53	ANDREA MAZZARO ALMEIDA DA SILVA SANTOS	Aceito	
Outros	carta_ausencia_comite_etica.pdf	22/06/2022 20:34:53	ANDREA MAZZARO ALMEIDA DA SILVA SANTOS	Aceito	

Situação do Parecer:  
Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:  
Não

VALENÇA, 29 de Agosto de 2022

Assinado por:  
**ABELARDO DE SOUZA COUTO JUNIOR**  
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Sargento Vitor Figue, 161 - Bloco "B"  
Bairro: Jardim do Fátima CEP: 27.600-000  
UF: RJ Município: VALENÇA  
Telefone: (24)2453-8700 Fax: (24)2453-8700 E-mail: cep.unifaa@fca.edu.br

Página 11 de 16

## ANEXO V

<b>Nome da mãe</b>	<b>Nome do filho (a)</b>	<b>Idade do filho (a)</b>	<b>Escolaridade do filho (a)</b>
<b>Ana</b>	Miguel	2 anos	Educação Precoce
<b>Liliane</b>	Júlio	5 anos	Educação Infantil
<b>Maria</b>	João	3 anos	Educação Precoce
<b>Paula</b>	Willian	8 anos	Fundamental I / Anos iniciais
<b>Roberta</b>	Dudu	18 anos	Fundamental II/ Anos finais
<b>Sandra</b>	Pedro	11 anos	Fundamental II/ Anos finais
<b>Valentina</b>	Bruninha	10 anos	Fundamental I/ Anos iniciais
<b>Vitória</b>	Guilherme	5 anos	Educação Infantil

## ANEXO VI

