



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO - UFES
CENTRO DE EDUCAÇÃO - CE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO - PPGE

HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA

**A FENOMENOLOGIA EXISTENCIAL DEMINATA, MÃE-
EDUCADORA DE ALUNO CEGO DEVIDO DOENÇA RARA**

VITÓRIA

2023



Centro de Educação
Programa de Pós-Graduação em Educação

HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA

**A FENOMENOLOGIA EXISTENCIAL DE MINATA, MÃE-
EDUCADORA DE ALUNO CEGO DEVIDO DOENÇA RARA**

Tese apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Educação da Universidade Federal do Espírito Santo, como requisito parcial para obtenção do título de doutora em educação na linha de pesquisa Educação Especial e Processos Inclusivos, sob a orientação do professor Dr. Hiran Pinel. Apoio financeiro: CAPES.

VITÓRIA

2023

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Ficha de catalogação bibliográfica

F363f

Fernandes, Hedlamar.

A fenomenologia existencial de Minata, mãe-educadora de aluno cego devido a doença rara. Tese doutorado em Educação, Defesa final. Vitória: UFES/CE/PPGE, 2023.

Orientação: Hiran Pinel.

285 páginas

1. Educação Especial: Educação Inclusiva: Pedagogia Hospitalar. 2. Mãe: Relações Familiares: Mãe-Filho. 3. Filosofia e Psicologia: Fenomenologia: Existencialismo: Paulo Freire: Rollo May. Hedlamar Fernandes, doutoranda. Hiran Pinel, orientador. I. Autor. II. Autor. III. Título.

CDD-370.11

CDD- 371.9

CDD- 248.843.1

CDD- 306.87

CDD- 100

CDD-370.11 [Educação Inclusiva]

CDD- 371.9 [Educação Especial]

CDD- 100 [Filosofia e Psicologia]

CDD- 248.843.1 [Mães]

CDD- 306.87 [Relações Familiares: Mãe-Filho]

Endereço e-mail da autora: hedlamarf@gmail.com

Endereço e-mail do orientador: hiranpinel@gmail.com



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA

A FENOMENOLOGIA EXISTENCIAL DE MINATA, MÃE
EDUCADORA DE ALUNO CEGO DEVIDO DOENÇA RARA

Tese apresentada ao Curso de
Doutorado em Educação da
Universidade Federal do Espírito
Santo como requisito parcial para
obtenção do Grau de Doutor em
Educação.

Aprovada em 15 de fevereiro de 2023.

COMISSÃO EXAMINADORA

Professor Doutor Hiran Pinel
Universidade Federal do Espírito Santo

Professor Doutor Alexandre Braga Vieira
Universidade Federal do Espírito Santo

Professor Doutor Vitor Gomes
Universidade Federal do Espírito Santo

Professora Doutora Jacyara da Silva Paiva
Universidade Federal do Espírito Santo

Professora Doutora Sônia Maria Costa Barreto
Centro Universitário Vale do Cricaré - São Mateus

Jucélia Linhares Granemann de Medeiros
Universidade Federal do Mato Grosso

José Geraldo Silveira Bueno
Pontifícia Universidade Católica- SP



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

Ata da sessão da defesa de Tese do Programa de Pós-Graduação em Educação (PPGE), do Centro de Educação da Universidade Federal do Espírito Santo, da discente **HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA**, candidata ao título de Doutora em Educação, com defesa realizada às 15 horas do dia 15 de fevereiro do ano dois mil e vinte e três, apresentada presencialmente e remotamente por meio de videoconferência, conforme recomendado pela Portaria Normativa 03/2020 da PRPPG. O presidente da Banca, **Hiran Pinel**, apresentou os demais membros da comissão examinadora, constituídos pelos Doutores: **Vitor Gomes**, **Alexandro Braga Vieira**, **Jacyara da Silva Paiva**, **Sonia Maria Costa Barreto**, **Jucélia Linhares Granemann de Medeiros** e **José Geraldo Silveira Bueno**. Em seguida, cedeu a palavra à candidata que em trinta minutos apresentou sua Tese intitulada "**A FENOMENOLOGIA EXISTENCIAL DE MINATA, MÃE-EDUCADORA DE ALUNO CEGO DEVIDO DOENÇA RARA**". Terminada a apresentação da aluna, o presidente retomou a palavra e a cedeu aos membros da Comissão Examinadora, um a um, para procederem à arguição. O presidente convidou a Comissão Examinadora a se reunir em separado para deliberação. Ao final, a Comissão Examinadora retornou e o presidente informou aos presentes que a Tese foi **APROVADA**. O Presidente alertou que a aprovada somente terá direito ao título de Doutora após o cumprimento de todas as obrigações Curriculares e Regimentais do PPGE e da homologação do resultado da defesa pelo Colegiado Acadêmico. Então, deu por encerrada a sessão da qual se lavra a presente ata, que vai assinada pelos membros da banca examinadora.

Vitória, 15 de fevereiro de 2022.

Professor Doutor Hiran Pinel
Universidade Federal do Espírito Santo

Professor Doutor Alexandro Braga Vieira
Universidade Federal do Espírito Santo

Professor Doutor Vitor Gomes
Universidade Federal do Espírito Santo

Professora Doutora Jacyara da Silva Paiva
Universidade Federal do Espírito Santo

Professora Doutora Sonia Maria Costa Barreto
Centro Universitário Vale do Cricaré - São Mateus

Professora Doutora Jucélia Linhares Granemann de Medeiros
Universidade Federal do Mato Grosso

Professor Doutor José Geraldo Silveira Bueno
Pontifícia Universidade Católica- SP

PPGE - Programa de Pós-Graduação em Educação/CE/UFES - Av. Fernando Ferrari, 514, Golabelras, Vitória-ES
Telefone: (27) 4009-2547/4009-2549 (fax) / E-mail: ppgeufes@yahoo.com.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
CENTRO DE EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM EDUCAÇÃO

REGISTRO DE JULGAMENTO DA TESE DO CANDIDATO AO GRAU DE DOUTOR PELO PPGE/UFES.

A Comissão Examinadora da Tese de Doutorado intitulada "A FENOMENOLOGIA EXISTENCIAL DE MINATA, MÃE EDUCADORA DE ALUNO CEGO DEVIDO DOENÇA RARA" elaborada por HEDLAMAR-FERNANDES SILVA LIMA, candidata ao Grau de Doutora em Educação, recomendou, após apresentação da Tese, realizada no dia 15 de fevereiro de 2023, que a mesma seja (assinale um dos itens abaixo):

Aprovada

Reprovada

Os membros da Comissão deverão indicar a natureza de sua decisão através de sua assinatura na coluna apropriada que segue:

Aprovada

Reprovada

Hiran Pinel

Alexandro Braga Vieira

Vitor Gomes

Jacyara da Silva Paiva

Sonia Maria Costa Barreto

Jucélia Linhares Granemann de Medeiros

José Geraldo Silveira Bueno



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO

PROTOCOLO DE ASSINATURA



O documento acima foi assinado digitalmente com senha eletrônica através do Protocolo Web, conforme Portaria UFES nº 1.269 de 30/08/2018, por
VITOR GOMES - SIAPE 2475712
Departamento de Teorias de Ensino e Práticas Educacionais - DTEPE/CE
Em 17/02/2023 às 08:03

Para verificar as assinaturas e visualizar o documento original acesse o link:
<https://api.lepisma.ufes.br/arquivos-assinados/654512?tipoArquivo=O>

2023-JBHJKJB - E-DOCS - DOCUMENTO ORIGINAL 27/02/2023 17:21 PÁGINA 4 / 7



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO

PROTOCOLO DE ASSINATURA



O documento acima foi assinado digitalmente com senha eletrônica através do Protocolo Web, conforme Portaria UFES nº 1.269 de 30/08/2018, por
ALEXANDRO BRAGA VIEIRA - SIAPE 2094211
Departamento de Educação, Política e Sociedade - DEPS/CE
Em 17/02/2023 às 09:36

Para verificar as assinaturas e visualizar o documento original acesse o link:
<https://api.lepisma.ufes.br/arquivos-assinados/654640?tipoArquivo=O>



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO

PROTOCOLO DE ASSINATURA



O documento acima foi assinado digitalmente com senha eletrônica através do *Protocolo Web*, conforme Portaria UFES nº 1.269 de 30/08/2018, por
JACYARA SILVA DE PAIVA - SIAPE 2999412
Departamento de Linguagens, Cultura e Educação - DLCE/CE
Em 27/02/2023 às 15:14

Para verificar as assinaturas e visualizar o documento original acesse o link:
<https://api.lepisma.ufes.br/arquivos-assinados/658087?tipoArquivo=O>

ASSINATURA

Documento original assinado eletronicamente, conforme MP 2200-2/2001, art. 10, § 2º, por:

HIRAN PINEL
CIDADÃO
assinado em 27/02/2023 17:21:56 -03:00



INFORMAÇÕES DO DOCUMENTO

Documento capturado em 27/02/2023 17:21:56 (HORÁRIO DE BRASÍLIA - UTC-3)
por HIRAN PINEL (CIDADÃO)
Valor Legal: ORIGINAL | Natureza: DOCUMENTO NATO-DIGITAL

A disponibilidade do documento pode ser conferida pelo link: <https://e-docs.es.gov.br/d/2023-J9HKJ8>



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO

PROTOCOLO DE ASSINATURA



O documento acima foi assinado digitalmente com senha eletrônica através do Protocolo Web, conforme Portaria UFES nº 1.269 de 30/08/2018, por
WAGNER DOS SANTOS - SIAPE 2374772
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Educação
Coordenação do Programa de Pós-Graduação em Educação - PPGE/CE
Em 09/03/2023 às 14:45

Para verificar as assinaturas e visualizar o documento original acesse o link:
<https://api.lepisma.ufes.br/arquivos-assinados/664941?tipoArquivo=O>

DEDICATÓRIA



Fonte: foto familiar que a mãe cede de modo espontâneo

Partindo da premissa de Badinter de que “o amor materno não consiste apenas, para a mulher, em amamentar o filho; consiste sobretudo em bem educá-lo” (BADINTER, 1985, p. 256), dedico esta tese a uma mulher que entre os ensinamentos importantes que me deu, mostrou-me a importância de conhecer os gostos e aversões de uma criança para bem educá-la: Minata

AGRADECIMENTOS

Por tanto compromisso...

Por tanto entusiasmo...

A vida me fez assim!

Nas artes criativas e na literatura científica, um reconhecimento é uma expressão de gratidão pela ajuda de uma obra original. Assim, há vínculos e conexões poderosas, que só um agradecimento genuíno se torna capaz de criar, pois, o agradecimento engrandece a alma.

Decidir dar continuidade aos meus estudos não foi tarefa fácil. Minha rotina em casa, no trabalho e junto à família parecia suficiente para manter a vida pulsando. É verdade também que, depois de certo tempo de vida, compreendemos que já aprendemos o suficiente. Felizmente, isso é um engano, pois, estamos sempre aprendendo/reconstruindo/. Assim, tendo aceitado o desafio, ao encerrar esta tarefa de estudos, sinto-me extremamente gratificada e mais preparada para compreender e contribuir com o desenvolvimento humano.

Essa minha liberdade de pensar, estudar e falar com autenticidade é o que me permite **SER MAIS**, é o meu modo de relacionar com o meu destino, o qual só é significativo porque tenho essa liberdade, cuja liberdade é a consciência da condição real da minha existência, pois, ao lançar-me na marcha desta liberdade escolhi não me acomodar.

A construção do conhecimento é sempre coletiva. É realizada na interação de vários sentidos e, alicerçada na história de pessoas e do mundo ao nosso redor. Não seria possível construir esse estudo sozinha, portanto, sou grata a muitos que contribuíram para que este trabalho pudesse ser concluído, pois essa tese só se materializou através de muitas mentes e (a)braços.

A **DEUS**, um ser que se revela na harmonia de tudo o que existe.

Ao meu orientador **Hiran Pinel**, que agiu como um artista escultor ao lapidar-me com Cuidado (Sorge), pelo diálogo, e como ele mesmo me disse um dia: *“Hedlamar, você é como a canção do Roberto e Erasmo, és 'joia rara’”*. Sou grata pelo privilégio de tê-lo não apenas como orientador, mas também como amigo-irmão, cuja presença se revelou como uma bússola no decorrer desse trabalho científico, que envolveu estudos e investigações rigorosas pelo método fenomenológico, colaborando assim para que eu alcançasse a minha liberdade, o meu modo de

entendê-la, e a certeza de uma luta por uma liberdade que todos nós precisamos vivenciar numa dimensão política mais humanizadora. Com ele, aprendi que existir é um procurar plenificar-se da presença de si como “ser no mundo”. GRATIDÃO SEMPRE!!!

Aos professores **Alexandro Braga Vieira, Vitor Gomes, José Geraldo Silveira Bueno, Jucelia Linhares Granemann de Medeiros, Sonia Barreto e Jacyara da Silva Paiva**, membros da banca, que me ajudaram a organizar o pensamento e ação no campo da pesquisa, dando-me todo o direcionamento necessário, pistas inventivas que fizeram-me refletir e buscar soluções exequíveis, sempre acompanhada pelo orientador. Posso dizer: (pró)curei cumprir as sugestões e as recomendações, no sentido de eu ser favorável a essa vivência sempre penetrada pelo cuidado e rigor.

Agradeço às duas professoras doutoras que participaram do exame de qualificação I e II da minha tese de doutorado, **Silvia Moreira Trugilho e Ângela Maria Caulyt**, que muito contribuíram com essa tese - muito, repito.

À **Minata**, o “fenômeno” ou pessoa de minha pesquisa, uma mãe que compreende (talvez sem se dar conta disto) que o amor materno não consiste apenas em amamentar uma criança, mas sim em educá-la. A disposição à pesquisa e seu envolvimento com ela foi algo admirável, algo inesquecível para uma cientista da esfera fenomenológico-existencial.

Ao **hospital Mãe-Cândida**, um espaço-tempo em que pude experienciar a pedagogia hospitalar.

À **CAPES**, pela estrutura e apoio financeiro desta pesquisa.

Ao **IFES** de Venda Nova do Imigrante – ES, pela acolhida e experiência vivida. Um espaço-tempo que me proporcionou **SER MAIS** ao realizar o Atendimento Educacional Especializado e ministrar a disciplina Educação Especial.

Ao **Rodrigo Almeida e Fabio Bosgalia**, pela leitura dedicada, lapidando e farejando possíveis erros e acertos da minha escrita.

Aos professores **Walace e Leonardo** pelas traduções da língua inglesa e espanhola, contribuindo assim com a realização deste estudo.

À **Helena**, minha distração e meu afeto, afinal a única neta e tão amada por mim.

Às minhas filhas (deusas amadas) **Hellen e Denise**, pela presença, carinho e solidariedade. Juntamente com elas, aprendi que a educação e a criação dos filhos são grandes desafios, pois, não existe uma fórmula secreta, tampouco um manual de instrução que me mostrasse como deveria criá-las, mas conseguimos nos equilibrar num tripé de compromisso-autonomia-respeito, mantendo uma relação bem estabelecida.

Aos meus professores do PPGE, e aqui-e-agora, especialmente ao Professor **Rogério Drago**, que com suas leituras de Lev Vygotsky e doenças raras, me ensinou que através dos outros, nos tornamos nós mesmos. Essa Outridade, alteridade de ser, o levou apresentar-me ao professor doutor Hiran Pinel. Professor Rogério, muito obrigada!

Gratidão à minha prima **Raquel**, cuja presença tem sido uma surpreendentemente mina de ricas informações. À minha **tia Nita**, uma mulher e mãe educadora, que me cercou de cuidados ao colocar em prática a arte da escuta.

À **minha mãe Maria Cândida** (*in memoriam*), meu primeiro vínculo humano que dispensou a mim as primeiras lições sobre como ser humano. Gratidão! Com ela aprendi que ser mulher é tomar rédeas do próprio destino, sempre pronta a enfrentar as intempéries da vida. Um dia ela disse: “*Mulher inteligente é aquela que conduz o seu próprio caminho*”!!!!

Aos familiares...minha gratidão.

A todos os **amigos, alunos e parentes** que torceram por mim e acreditaram no meu potencial, contribuindo assim para a realização deste sonho. Aqui e agora, especialmente ao colega **Herberth Ferreira** pelo carinho, atenção e partilha de tantas coisas que preferimos não socializar.

Ao **Augusto**, que vibrou e torceu por mim, durante todo o percurso do doutorado. Gratidão pela atenção e presença.

Enfim, desvelo minha gratidão a todas **as mulheres** que descobriram que somos desdobráveis, reinventadas, renascidas - livres.

E assim sigo recitando o poema de Adélia Prado:

Há mulheres que dizem: Meu marido, se quiser pescar, pesque,
Mas que deixe os peixes limpos. Eu não...
A qualquer hora da noite me levanto,
ajudo a escamar, abrir, retalhar e salgar (PRADO, 1991, n. p.).

Fromm nos diz que no “(...) amor materno, duas pessoas que eram uma tornam-se separadas”. A mãe, na nossa cultura, “(...) não só deve tolerar como deve desejar e ajudar na separação do filho” - sua libertação, afinal, seus filhos e filhas são “ser-no-mundo”, eles e elas “são mundo”. Nesse mundo, cai sobre a mãe, tarefas social-histórica e culturalmente construídas, do que vem a ser modos de ser na “abnegação”, “a capacidade de dar tudo e nada [, que] requer senão a felicidade do ente amado” (FROMM, 1971; 78).

RESUMO

O objetivo geral desta tese de doutorado foi compreender o “que é” e o “como é” ser mãe-educadora de um aluno com doença rara, que se tornou cego e que se encontra em tratamento médico e atendimentos educacionais em ambientes hospitalares e domiciliares. De cunho qualitativo, a pesquisa tem como base metodológica a fenomenologia existencial, cujo centro é a existência humana e os sentidos atribuídos pelo ser-sujeito-no-mundo, a partir de suas experiências vividas. A fenomenologia, uma ciência, constitui-se como método de fundamental relevância para que chegássemos a uma compreensão das experiências. A partir disso, esta investigação, pelo modo de “ser no mundo”, desvela a complexidade das experiências humanas que a mãe sentiu durante o seu percurso ao acompanhar o filho, pois, o espaço-tempo do fenômeno é marcado pelo ser-em-si e pelo ser-para-si. Mais especificamente, buscou-se apoio em algumas obras de Rollo May (1909-1994) e de Paulo Freire (1921-1997), cujos pensamentos possibilitaram estabelecer e tornar densa e intensa toda a pesquisa descritiva compreensiva, pois ambos pontuam também o “ser no mundo”. Ainda que haja algumas diferenças na origem filosófica de ambos os autores, persiste a construção de um conhecimento rigoroso, como o nosso, em diálogo com os pensamentos desses referidos cientistas da esfera humana e social - Freire e May. Os instrumentos utilizados foram trazidos a partir das vivências capturadas em conversas pautadas na empatia, recorrendo às fotografias, as chamadas de vídeo, as mensagens via *WhatsApp* e conversas informais realizadas a partir das visitas *in loco* (no hospital ou fora dele - rua, domicílio etc.). A mãe, cujo nome fictício é Minata, possui como marca fundamental de sua existência a coragem para superar a acentuada angústia, e ela o faz, por meio de uma alegria esperançosa, indo além das limitações do meio em que vive, impelindo-a a transformar-se e a transcender-se sempre que possível. Essa mãe se deixa descrever compreensivamente pelo o “que é” e o “como é” ser ela, destacando modos de ser real e concreta, donde se revela o ser humano entristecido, mas ao mesmo tempo, predominando uma alegria esperançosa que se completa e que se intensifica, facilitando o surgimento do seu ser mãe-educadora do seu filho com deficiência.

PALAVRAS-CHAVE: Figura materna, Mãe-educadora, Fenomenologia existencial: Rollo May: Paulo Freire, Aluno cego, Doença rara

ABSTRACT

The general purpose of this doctoral thesis was to understand “what is it” and “how does it feel like” to be a mother-educator of a pupil with a rare disease, who became blind and who is under medical and educational assistance at both hospital and home. As a qualitative research, this writing has the existential phenomenology as its methodological basis, being its center: the human existence and the senses given by the Being – subject – within – the world, starting from its own life experiences. The phenomenology science was a fundamental and relevant method in order to achieve the comprehension of experiences. Ever since, this investigation, for the way it is the world, displays the complexity of interpersonal and psychological experiences that the mother felt in the way while following her son, since the space – time of the phenomenon is characterized by the Being- in – itself and by the Being – for – itself. More specifically, this writing relied on the work of some writers such as Rollo May (1909-1994) and Paulo Freire (1921 – 1997), whose thoughts allowed intensity and structure to our work, since both writers perceive the Being in the world as well. Even though here are some differences concerning the philosophical origin of both writers, persists the construction of rigorous knowledge, as ours, in dialogue with the thoughts of Freire and May, both concerning the human and social realm. The instruments used here were brought from the experiences collected during conversations based on empathy, images, video calls, WhatsApp messages and informal talks that took place during *in loco* visits (in and out of the hospital). The mother, whose fictitious name is Minata, has as fundamental mark of her existence the bravery to overcome the deep anguish in charge, and she does it through the joy and hope, surpassing all limitations of the environment where she lives, forcing herself to transform and transcend whenever is possible. This mother allows herself to be fully described by “what is it” and “how does it feel like” to be who she is, highlighting ways of being real and concrete, thus reveling a sad human being, while still there is a hopeful joy which completes and intensifies itself, facilitating the appearance of what became the mother-educator of a disabled child.

KEY WORDS: mother figure, educator-mother, existential phenomenology, Rollo May: Paulo Freire, blind pupil, rare disease

RESUMEN

El objetivo general de esta tesis doctoral fue comprender "qué es" y "cómo es" ser madre-educadora de un alumno con una enfermedad rara, que se puso ciego y que está recibiendo atención médica y educativa en entornos hospitalarios y domiciliarios. De carácter cualitativo, la investigación tiene como base metodológica la fenomenología existencial, cuyo centro es la existencia humana y los sentidos atribuidos por el ser-sujeto-en-el-mundo, a partir de sus experiencias vividas. La fenomenología, una ciencia, se constituye como método de fundamental relevancia para que llegáramos a una comprensión de las experiencias. A partir de esto, esta investigación, por el modo de "ser en el mundo", revela la complejidad de las experiencias humanas que la madre sintió durante su recorrido al acompañar al hijo, pues el espacio-tiempo del fenómeno está marcado por el ser-en-sí y el ser-para-sí. Más específicamente, se buscó apoyo en algunas obras de Rollo May (1909-1994) y de Paulo Freire (1921-1997), cuyos pensamientos posibilitaron establecer y hacer densa e intensa toda la investigación descriptiva comprensiva, pues ambos también puntualizan el "ser en el mundo". Aunque haya algunas diferencias en el origen filosófico de ambos autores, persiste la construcción de un conocimiento riguroso, como el nuestro, en diálogo con los pensamientos de estos referidos científicos de la esfera humana y social - Freire y May. Los instrumentos utilizados fueron traídos a partir de las vivencias capturadas en conversaciones basadas en la empatía, recurriendo a las fotografías, las llamadas de video, los mensajes a través de WhatsApp y conversaciones informales realizadas a partir de las visitas *in loco* (en el hospital o fuera de él - calle, domicilio, etc.). La madre, cuyo nombre ficticio es Minata, posee como marca fundamental de su existencia el coraje para superar la acentuada angustia, y lo hace, mediante una alegría esperanzada, yendo más allá de las limitaciones del medio en el que vive, impulsándola a transformarse y a trascenderse siempre que sea posible. Esta madre se deja describir comprensivamente por el "qué es" y el "cómo es" ser ella, destacando modos de ser real y concreta, donde se revela el ser humano entristecido, pero al mismo tiempo, predominando una alegría esperanzada que se completa e intensifica, facilitando el surgimiento de su ser madre-educadora de su hijo con discapacidad.

PALABRAS CLAVE: Figura materna, Madre-educadora, Fenomenología existencial: Rollo May: Paulo Freire, Alumno ciego, Enfermedad rara.

LISTA DE QUADROS

Quadro 01 - Produção acadêmica sobre mães de filhos com deficiência, por área de estudo, no período de 2014 a 2021	41
Quadro 02 - Produção acadêmica sobre a temática proposta, por período 2014 a 2021	42
Quadro 03 – Trabalhos de conclusão de curso sobre a temática proposta, no período de 2014 a 2021	43
Quadro 04 – Artigos publicados sobre a temática proposta, no período de 2014 a 2020	46
Quadro 05 - Principais dissertações de mestrado sobre a temática proposta, no período de 2014 a 2020	53
Quadro 06 - Principais teses de doutorado sobre a temática proposta, no período de 2014 a 2020	60
Quadro 07 - Livros que contribuem com a temática proposta	76
Quadro 08 - Textos jornalísticos retirados da internet que relatam o modo-de-ser das mães de filhos com deficiência frente à pandemia da COVID 19	89

LISTA DE FIGURAS

Figura 01 - Inter-relação entre o <i>Unwelt</i> , <i>Mitwelt</i> e <i>Eigenwelt</i>	133
Figura 02 - Representação didática do método fenomenológico	140
Figura 03 – Nuvem de palavras que registra os modos de ser Minata	223
Figura 04 – Nuvem de palavras que registra “o que é” e “como é” ser investigadora da figura materna	275

LISTA DE FOTOGRAFIAS

Fotografia 01 - Minata desce as escadas do hospital com Naruto.....	154
Fotografia 02 - Minata oferece comida para Naruto.....	163
Fotografia 03 - Naruto mostrando o peixe que pescou com o compadre.....	164
Fotografia 04 - Naruto com uma colega e com a caixa onde estava seu porquinho da Índia	167
Fotografia 05 - Minata bordando.....	168
Fotografia 06 - Naruto com o novelo vermelho na mão.....	169
Fotografia 07 - A autora durante a doação de sangue.....	174
Fotografia 08 - Naruto brincando com a massinha de modelar.....	178
Fotografia 09- Imagem de um jogo de boliche.....	179
Fotografia 10 - Minata lê o resultado do exame.....	182
Fotografia 11- Minata e Naruto em um dia de consulta.....	186
Fotografia 12 - Cômica com os carrinhos de Naruto.....	187
Fotografia 13 - Naruto joga em seu tablet.....	190
Fotografia 14 - Naruto montado a cavalo.....	192
Fotografia 15 - Naruto realiza uma tarefa escolar.....	195
Fotografia 16 - Naruto soltando pipa.....	198

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	27
1. REVISÃO DE LITERATURA	38
1.1 A FIGURA MATERNA NA PRODUÇÃO CIENTÍFICA	39
2. A FAMÍLIA, A MULHER-MÃE E SUAS TRANSFORMAÇÕES	64
2.1 A FAMÍLIA: CONCEITOS E CONCEPÇÕES	65
2.2 A FAMÍLIA E SUA HISTÓRIA	69
2.3 A FIGURA MATERNA NA PRODUÇÃO CIENTÍFICA DE BADINTER (1985), GUTMAN (2013) E HETI (2019)	74
2.4 OS IMPACTOS DA DOENÇA CRÔNICA NO NÚCLEO FAMILIAR: OS MODOS DE SER DO-ENTE	81
2.4.1 Mães de filhos com deficiência em reportagens jornalísticas	87
3. CONCEPÇÕES SOBRE PEDAGOGIA HOSPITALAR E EDUCAÇÃO ESPECIAL:	94
3.1 PEDAGOGIA HOSPITALAR & EDUCAÇÃO ESPECIAL	95
3.2 EDUCAÇÃO ESPECIAL: AMPLIAÇÃO DE SENTIDO	103
3.3 BASES LEGAIS DA PEDAGOGIA HOSPITALAR	107
3.4 OS TRABALHOS EDUCACIONAIS: MÃES DE ALUNOS COM DEFICIÊNCIA	111
4. DISCUSSÃO TEÓRICA	117
4.1 O PENSAMENTO DE PAULO FREIRE E ROLLO MAY	118
4.1.1 Vida e pensamento de Paulo Freire	120
4.1.2 Vida e pensamento de Rollo May	125
5. UM PERCURSO NA METODOLOGIA	136
5.1 ASSUMINDO UMA POSTURA FENOMENOLÓGICA	137
5.2 O DESENVOLVIMENTO DA INTERROGAÇÃO	141
5.3 EIS MINATA: FATOS DA MÃE-EDUCADORA	142

5.4 LOCAL DA PESQUISA	143
5.5 INSTRUMENTOS PARA A DESCRIÇÃO E COMPREENSÃO DO FENÔMENO	144
5.6 PROCEDIMENTOS PARA CAPTURA DO FENÔMENO	147
5.7 TÓPICOS ÉTICOS	149
6. O FENÔMENO MÃE-EDUCADORA	152
6.1 ANALÍTICA EXISTENCIAL DA VIVÊNCIA DE MINATA	153
6.2 SER “SENDA” PARA SI E PARA O OUTRO NO MUNDO: O EXPERIENCIAR DE/PARA MINATA	153
6.2.1 Primeiros encontros com Minata: 2016-2017	157
a) 1ª cena: “O que eu fiz pra Deus?”	158
b) 2ª cena: A toalha	161
c) 3ª cena: Hora da gororoba	162
d) 4ª cena: Da janela...	163
e) 5ª cena: O presente	155
f) 6ª cena: Procurando desabrochar	167
6.2.2 Encontros com Minata durante a pandemia do COVID-19: 2020-2021	171
a) 1ª cena: O ato de do(ar) até a morte	172
b) 2ª cena: Permitindo-se chorar	174
c) 3ª cena: Brincando de massinha de modelar	175
d) 4ª cena: O jogo de boliche	178
e) 5ª cena: “Toda mãe quer ver o filho crescer”	181
f) 6ª cena: “Uai, se não for eu, é quem?”	184
g) 7ª cena: “Não deixo os meus filhos para nada”	186
6.2.3 Descrição dos vídeos de Minata	188
a) 1º vídeo: “Mas na inteligência, ele cresce todos os dias”	189
b) 2º vídeo: “Uma cena linda”	191
c) 3º vídeo: “As letras que repetem	194
d) 4º vídeo: “Num é que deu certo?”	196
7. COMPREENDENDO O FENÔMENO MÃE-EDUCADORA	200
7.1 COMPREENSÕES DE MINATA: O SENTIDO MATERNO	201

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS	224
8.1 PALAVRAS FINAIS: O SENTIDO PASSAGEIRO	225
REFERÊNCIAS	235
ANEXOS	251
APÊNDICES	270

INTRODUÇÃO

CONSIDERAÇÕES INICIAIS: PALAVRAS INACABADAS

Uni-vos, pessoas de todos os países, formai uma única família! A mãe da vida é a afeição e não o ódio! (GORKI, 1969, p. 123).

A presente tese, intitulada “A fenomenologia existencial de Minata, mãe-educadora de aluno cego devido doença rara”, objetiva, no geral, compreender¹ o “que é” e o “como é” ser mãe-educadora de um aluno com doença rara, que se tornou cego e que se encontra em tratamento médico e atendimentos educacionais em ambientes hospitalares e domiciliares.

Tal doença é denominada de craniofaringioma², cuja enfermidade interferiu também nos modos de ser da mãe e da criança. Essa mãe, cujo nome fictício é “Minata”³, se responsabiliza sozinha, na maioria das vezes, pela criação de seu filho. Criar “sozinha seu filho” tem sido algo frequente na vida de tantas mulheres brasileiras, ainda mais no caso das mães de filhos com necessidades educacionais específicas, público-alvo da educação especial, que nem sempre encontra, por exemplo, serviços de saúde de qualidade, especialmente as mães empobrecidas.

¹ Compreender é um verbo geral, ligado ao temo "empatizar" (ser empático).

² O craniofaringioma consiste em tumores benignos intracranianos, que podem reaparecer mesmo após intervenção cirúrgica. Também existe a possibilidade de os tumores aderirem a estruturas circunvizinhas ao sistema nervoso central, provocando hidrocefalia (acúmulo de líquido no cérebro), dores de cabeça, problemas de visão, obesidade, disfunção sexual, fadiga, baixa estatura, e outros problemas desfavoráveis à qualidade de vida do paciente. Sintomas como *déficit* cognitivo, apatia e distúrbios de memória também podem se fazer presentes. Para aprofundamento do tema, recomendamos a leitura de Fernandes, H. (2018), e a partir daí, novos referenciais.

³ No anime “Naruto”, desenho animado japonês (FERNANDES, H., 2018), o personagem protagonista, também chamado Naruto tem um pai, muito bom e amado, chamado “Minato”. Naruto, o fenômeno da nossa pesquisa, vive na carne a ausência do pai, e o sofrimento de ter sido agredido fisicamente por ele (FERNANDES, H., 2018). Ao nosso compreender existencial, possivelmente a criança concreta transfere para a mãe-educadora a responsabilidade dela “ser-mãe-e-pai-ao-mesmo-tempo-espaco-no-mundo”. Nesse hibridismo, de ser múltipla, Minata parece-nos ser uma espécie metafórica da “boniteza-de-ser-gente-arco-íris”, ou seja, pelo filho a mãe-educadora acaba sendo a riqueza e a potência de “ser múltiplas possibilidades nos seus modos de ser” mãe-educadora, indo além das figuras maternas e paternas, uma outra potencialidade de vida com o filho. Isso explica o nome “Minata”, dado pela própria criança à sua mãe-educadora, justo ele, que por estratégias emocionais, se nomeia Naruto.

De fato, Minata passa a maior parte de seu tempo envolvida com exames, consultas de rotinas e internações de seu filho - dentre outras. “Naruto”⁴, por seu quadro clínico, acaba demandando muitos cuidados relacionados à sua organicidade e (cuidados da sua) própria subjetividade de ser no mundo. Tais cuidados levam Minata a emitir novos modos de ser em um mundo de capitalismo selvagem⁵, pois a mãe tendo capacidade profissional, fica na prática, impossibilitada de trabalhar com carteira assinada, por exemplo. Atrelado ao capitalismo, descrito como selvagem, está a figura do machista ou do machismo, do homem que se ausenta, de um modo concreto e ou simbólico, dentro desse tipo de sociedade, ainda que não possamos generalizar, até porque não é o fenômeno explícito desta tese. Mas, sem dúvida, “a inclusão ativa desses sujeitos [figuras paternas] no âmbito hospitalar também contribui para a recuperação do estado de saúde de seus filhos” (SOARES, BRITO, CARVALHO, 2014; p. 2095).

Por isso, essa mãe necessita de enfrentar e contornar as dificuldades que a enfermidade acarreta ao filho - bem como “si mesma”. Minata atua parecendo precisar de construir reparos ou criar significados para continuar existindo com algum sentido, pois seu espaço-tempo no mundo sofreu uma retração da liberdade, ao mesmo tempo, ela escolheu e se responsabiliza por isso, fazendo-o bem. Assim, faz-se necessário uma abordagem pautada na fenomenologia, interessada no experienciar do outro e os sentidos que dá a ele.

A fenomenologia aqui-e-agora pode ser entendida como uma tentativa de vislumbrar o modo pelo qual aquele que percebe o mundo, compreende o percebido, procurando dar conta de analisar um processo, ao mesmo tempo, complexo, híbrido e único na pluralidade de ser.

Para isso, utilizarei como referenciais teóricos Paulo Freire (1921-1997) e Rollo May (1909-1994), dois expoentes humanistas, que compreendem o tempo como experiência existencial e subjetiva e que dão ênfase à capacidade contínua do ser humano de extrapolar seu aqui-agora, criando significações em direção ao que Freire (2015c) denomina “ser mais”.

Ambos comungam da ideia existencialista de que “a existência” (fragilidade; efemeridade etc.) “precede a essência” (SARTRE, 2014), isto é, de que primeiro o ser humano existe no mundo

⁴ A criança é fã do anime Naruto e, por isso, escolheu essa identidade para se autoneamar.

⁵Entendemos o sistema capitalista selvagem como aquele que sustenta o mercado de trabalho como um fato dominador e total, trazendo aos trabalhadores condições subumanas/ desumanas no seu labor, efetivando a força de trabalho como mercadoria, objeto, coisa. Coisifica do ser humano.

para só posteriormente definir-se, pois ambos defendem a ideia de que o ser humano é no mundo e com o mundo e que cada pessoa existente se torna capaz de descobrir seu modo original de ser, sua definição. Além disso, os dois autores, de modo bem comum, se utilizam do método fenomenológico como forma de captar a singularidade da existência humana enquanto “ser no mundo”.

Por outro lado, as descrições fenomenológicas de Freire e May favorecem a tomada de consciência das bases da relação mãe-filho com deficiência. Trata-se da construção de um aprendizado na convivência com o outro e consigo mesma e é nessa perspectiva que a pesquisa foi produzida, no entendimento de que as relações entre mãe e filho se inscrevem como fundamentais para a formação de suas respectivas subjetividades.

Assim, os marcos teóricos escolhidos para compor este estudo investigativo ajudaram a construir os “modos de ser sendo junto e com o outro no mundo” de Minata, cuja existência revela uma tentativa de *recriar* o mundo frente a uma realidade perversa. Trata-se de um ato *poiesis* (criação), pois nos indica que, apesar das dificuldades, tentar criar um mundo menos feio na (pro)cura do sentido de ser mãe, é algo de Minata.

Afinal, mesmo com a tristeza e a solidão de sentir-se a única responsável pela criação de Naruto, essa mãe possui um fundo pautado por uma "alegria esperançosa" - dizemos, compreendendo-se como uma pessoa inacabada, em constante construção (FREIRE, 2015a) e, por isso, sempre direcionada ao “ser mais” e à busca de sentido em sua vida como “ser no mundo”, mesmo que a realidade pareça muitas vezes absurda (CAMUS, 2004).

Nesta direção, o sentido de ser mãe é uma malha cuja tessitura não é um “destino”, mas, de um destino que é construído a partir de escolhas, resultado de seu estar-jogado-no-mundo. O destino é o processo vivido, é o auto fazimento. Essa condição, tão bem descrita por Sartre (2014), implica em assumir em cada escolha, as vicissitudes contidas no futuro, em meio a uma vida incerta. Em meio ao caos em que se encontrava, essa mulher abriu caminhos para si mesma: era possível sentir que Minata inventava sentidos “para si” naquele leito do hospital, construindo seu modo de ser a partir do acontecimento fático da doença de seu filho. Porém, antes de “falar” um pouquinho mais sobre essa mãe, que é o fenômeno desta tese, convém escrever algumas palavras sobre meu primeiro contato com ela.

Conheci Minata ainda na época do mestrado, quando realizei a pesquisa intitulada “Naruto, um aluno com craniofaringioma na Educação Especial hospitalar: um estudo fenomenológico e existencial inspirado em Paulo Freire”. No percurso de escrita da dissertação, senti-me (co)movida pela relação que se estabelecia entre a mãe e a criança com doença crônica e com deficiência no atendimento educacional em ambientes hospitalares e domiciliares, ou atendimento pela (e da) pedagogia hospitalar.

O foco da pesquisa, naquela ocasião, era o ser singular (e plural) da criança, mas, pude sentir também e de modo forte, os modos de ser da mãe do paciente-aluno, chamada pelo filho de Minata. Senti-me tocada pelo cuidado que ela dispensava ao filho, um cuidado dirigido às esferas básicas do existir humano dele, já que ela zelava pela alimentação, higiene e segurança física e moral - ética, e já adentrando a uma educação não escolar criada por ela, sempre disposta a escutar o rebento que estava a seus cuidados.

Observando a criança, e repetindo que ela é que se autodenominava Naruto, pude observar aquela mulher em Naruto, na sua pessoa total, era uma presença simbólica (e concreta) materna e educadora. Nesse processo de “ser mais” nos três mundos, Minata sempre se desvelava produzindo uma espécie de cerzir existencial cuja tessitura pontuava parte de seus “modos ser sendo junto (e com) o outro no mundo”, esse outro, especificamente, seu filho. Interessante, é que esse observar sensível nos levou a (des)cobrir uma mulher sempre pronta a se redefinir como pessoa - e acima de tudo, mãe.

O genuíno encontro no cuidado entre mãe e filho se torna possível a partir da disponibilidade de ambos numa escuta que traz a personalidade do *Dasein*, o ser humano singular. A figura materna se abre a esta escuta, não como porta-voz do diálogo instrumental, mas como aquela que acolhe o outro e torna as suas necessidades válidas para o direcionamento de suas intervenções. Assim, o cuidado se dá em um processo contínuo das relações entre a mãe e a criança, em todas as condições existenciais que se faça possível compreender aquilo que o outro traz em relação à sua vida.

Com efeito, a vida da mãe desse pequeno, era exaustiva: ela lidava todo o tempo com vários afazeres dentro do ambiente hospitalar, e demonstrava uma grande resiliência junto ao filho com deficiência, o que não significava ser conivente com o desrespeito ou com as dificuldades enfrentadas, mesmo porque era impossível disfarçar seus sentimentos densos, tensos e intensos.

Minata deixava transparecer a resiliência como virtude, o que a ensinava a conviver com o filho adoentado naquele espaço-tempo. Resiliência é uma,

(...) relação de flexibilidade em relação à experiência adversa. [...] hoje concebemos diferentes formas de ser resiliente de acordo com características individuais. Neste sentido, consideramos que desde que o impacto não seja destruidor, existe uma relação de flexibilidade em relação a este. [...] identificamos formas de resiliência, que, podem sugerir uma fortaleza/inviolabilidade diante ao revés. Contudo, se resiliência é flexibilidade o impacto sempre produzirá seu movimento, ou seja: não existe inflexibilidade, mas apenas a nossa incapacidade de identificação desse movimento. Assim, independente do conceito de resiliência. Seja como fortalecimento, seja como diálogo, seja como equilíbrio, e outros. Acima de tudo, é flexibilidade, na qual, dentro das idiosincrasias do existir, cristaliza-se um construto que possibilita a vivência [...] diante aos movimentos e experiências de vida (GOMES, 2015, p. 25-26).

Trata-se daquilo que Pinel (2004, p. 32) chama de uma "super(ação) humanamente comum", uma ação inventada/produzida/criada que nos ajuda a tentar transcender os limites comuns da vida vivida, mas sem qualquer heroísmo idealizado, mas de um heroísmo concreto, possível, real, frágil e forte:

Essas lutas emergem de um herói cotidiano e comum, repetimos. É nesse ser comum que estamos interessados, sendo todo ele ser no mundo. Esse ser-aí, aparece para nós observadores desse modelo, não como um "alguém especial deusificado", mas nascido de "gente como a gente", mergulhada no ordinário - "modos de ser" encarnados, falhos, saudáveis, ensanguentados [sic], desencantados, tristes uns dias, e alegres nos outros, forças e fragilidades, gritos e silêncios, opondo-se às desumanidades - e, gritando ativa e potentemente frente às humanidades benfazejas (PINEL, 2004, p. 32).

Assim, as belezas e desafios da relação mãe-filho vinham à tona no ambiente hospitalar, pois o amor construído pela relação não isenta a mulher do sofrimento, das decepções e da exposição de sua fragilidade, embora também produza alegria e satisfação. Ao mesmo tempo, Minata não aceitava se resignar passivamente ao momento sofrido que vivia, mas se sentia capaz de transformar criativamente sua existência, apesar da dor⁶. A figura materna parecia não ter medo das coisas que precisaria de enfrentar para se manter de pé naquele ambiente, pois fazia tudo o que estava ao seu alcance com lealdade, persistência e competência, somando forças para não enfraquecer.

Por isso, percebi a necessidade cada vez maior de vivenciar mais de perto sua rotina de "ser no mundo" e captá-la em suas nuances, transformando-a em fenômeno central de minha pesquisa de doutorado. Ir delicada e descritivamente do que eu a descrevi até aqui-e-agora.

⁶ Por exemplo, usando batom enquanto seu filho entrava para o centro cirúrgico e bordando panos de pratos enquanto ele estava sob os cuidados das enfermeiras

Nesta senda, fui à cata cuidadosa dessa mulher, que se se dispôs a entregar-se à pesquisa, consciente do seu papel de pessoa colaboradora, demonstrando disposição em falar de si, pois parecia querer ser escutada e ter sua narrativa socializada para ajudar outras mães. Na dissertação, Minata, em termos cinematográficos, foi coadjuvante, na tese ela é a protagonista.

Assim, pouco a pouco, foi surgindo Minata e eu uma empatia, um imbricamento, pois não só estávamos próximas uma da outra (várias vezes ela viu em mim alguém com quem poderia desabafar sobre seu sofrimento), mas também estávamos, algumas vezes, em condição existencial semelhante. Ambas queríamos desenhar um mundo menos feio e desejávamos transformar o universo que nos cercava, projetando uma outra vida possível, um sonho que desemboca no real projeto concreto de ser.

A partir desse processo de ser cientista fenomenológica, formulei a questão inicial desta pesquisa, colocando-a da seguinte forma: O “que é” e o “como é” ser mãe-educadora de um aluno com doença rara, que se tornou cego e que se encontra em tratamento médico e atendimentos educacionais em ambientes hospitalares e domiciliares?

Por meio do contato com essa mãe, encontramos-nos com nossas coragens, com nossos anseios e nossas esperanças, e por meio deles, nos reconhecemos como mulheres possíveis e viáveis. Graças ao encontro potente com esse ser feminina de Minata e a sua "super(ação) humanamente comum", consegui empenhar-me mais e mais nesta pesquisa, dando continuidade àquilo que vivenciei no mestrado - por sinal, aprofundando no “que é” e no “como é” ser ela.

Mas, como bem pode perceber o leitor, esse não é um comprometimento sem sentido, assumido “apenas” para dar continuidade à pesquisa realizada no mestrado, não! Tratava-se, acima de tudo, de assumir um compromisso com todas as mulheres (e mulheres-mães), pois, por meio dos estudos, é possível alcançar nossa realização pessoal, uma conquista produzida por meio do conhecimento:

[As mulheres] (...)saíram de casa, ganharam a rua e a vida. Hoje trabalham, sustentam a família, vêm e vão, cuidam da alma e do corpo, ganham e gastam, amam e odeiam. Quebraram tabus e tradições. Não é pouco para quem há cinquenta anos só tinha um objetivo na vida: casar e ter filhos. Ser feliz? Ao arrumar uma aliança no dedo, a felicidade vinha junto (DEL PRIORE, 2013, p. 05).

A partir disso, novas questões começaram a deixar-me inquieta, pois a mãe do pequeno abria sendas para que eu enxergasse com mais nitidez uma realidade que, na maioria das vezes, aparece na obscuridade. Era visível a luta da mãe de Naruto em abdicar de suas preferências,

planos de vida e até mesmo atenção para com os outros membros da família em decorrência do filho. Minata tinha se tornado peça indispensável na garantia da existência, aprendizagem intencional e desenvolvimento de Naruto. Mas e a figura paterna? E as outras facetas de sua vida, a vida amorosa, sexual, as amizades, o mercado de trabalho, dentre outros?

A situação social desta mulher, marcada pelo empobrecimento econômico, foi outro elemento que começou, pouco a pouco, a ganhar relevo, à medida que a pesquisa ia se desenrolando. Sendo uma mãe que, na sua coragem de ser, se desvela como “ser no mundo”. Minata percebe que nem sempre ela e seus rebentos estão em um mundo que os hospeda e que os acolhe, mas num mundo agressivo, que descuida, espécie de anti-*Sorge*⁷. A mãe de Naruto traz essa carga de vida marcada por sua experiência existencial por vezes dolorosa, que me recorda uma fala da personagem Mãe Coragem, da peça de teatro "Mãe Coragem e seus filhos", de Bertold Brecht:

Quem é pobre precisa ter coragem, senão está perdido. Até para sair da cama cedo e aguentar o rojão! Para lavrar um alqueire de terra, em plena guerra! E ainda pôr [sic] mais crianças no mundo, é prova de coragem: porque não há nenhuma perspectiva. Os pobres têm de ser carrascos uns dos outros e se matar reciprocamente, para depois se olharem cara a cara: então precisam ter muita coragem. Suportar um imperador e um papa é sinal de uma coragem tremenda, e isso custa à própria vida deles (BRECHT, 1981, p. 230).

Ser mãe de filho com deficiência, portanto, não é uma condição homogênea: não existe “a mãe de filho com deficiência”, mas mulheres que, em suas singularidades – na pluralidade de “ser no mundo”, são mães de filhos público-alvo da educação especial. Torna-se necessário, portanto, que o movimento feminista, por exemplo, e (movimento) de pessoas com deficiência acolham mais e mais as pautas dessas mulheres como todas elas, discutindo sobre sexualidade, acesso à saúde e proteção dessas mães, direitos gerais, direito ao lazer e responsabilização dos pais e das mães na criação dos filhos dessas mães-solo - dentre outros.

Mães sozinhas podem indicar a ausência do marido, o pai, a sua responsabilidade - e isso nos parece muito potente, indica alguma coisa, aparentemente dolorida. A falta da figura paterna nos hospitais, acompanhando seus filhos, é algo ainda comum, ainda que possa ter explicações (aparentemente) racionais. Torna-se necessário e urgente reconhecer as necessidades e contribuições dessas mulheres-mães com filhos com deficiência, que são efetivamente, responsáveis por tantas conquistas de direitos para si, para o seu rebento e para pessoas em

⁷ *Sorge* significa cuidar, curar. Anti-*Sorge* é um termo que inventamos para o ato de descuidar.

situações semelhantes vividas, ainda que isso tenha exigido tanto sacrifício, tanta luta, decepções etc.

Assim, Minata provocou-me o questionamento sobre o “que é” e o “como é” ser essa mãe de filho com deficiência, adquirida por doença crônica. Estou frontalmente desejando conhecer-sentir o “como é” ser essa mulher que luta pela afirmação de seu modo-de-ser particular, apesar dos percalços, já que, além de ser empobrecida, é uma mulher, “esta espécie ainda envergonhada”, para citar o verso de Adélia Prado, no poema “Com licença poética”:

Quando nasci um anjo esbelto,
desses que tocam trombeta, anunciou:
vai carregar bandeira.
Cargo muito pesado pra mulher,
esta espécie ainda envergonhada.
Aceito os subterfúgios que me cabem,
sem precisar mentir.
Não tão feia que não possa casar,
acho o Rio de Janeiro uma beleza e
ora sim, ora não, creio em parto sem dor.
Mas, o que sinto escrevo. Cumpro a sina.
Inauguro linhagens, fundo reinos
(dor não é amargura).
Minha tristeza não tem pedigree,
já a minha vontade de alegria,
sua raiz vai ao meu mil avô.
Vai ser coxo na vida, é maldição para homem.
Mulher é desdobrável. Eu sou
(PRADO, 1991, n. p.).

Como procurei pontuar acima, essa investigação resulta de múltiplas vivências, entre as quais destaquei meu encontro com Minata e Naruto no mestrado (FERNANDES, H, 2018) e as percepções que percebi fenomenologicamente à medida em que a pesquisa do doutorado foi se

desenvolvendo. Todas as minhas experiências com essa mãe mostraram-me a potência de agir e de ser da figura materna na existência humana: de fato, muito mais do que um óvulo, a mulher fornece o ventre onde cresce nossa vida até o momento de virmos ao mundo.

Esse vínculo originário, com uma alteridade do tipo “o outro está dentro de mim”, se mostra simbolicamente em nós, por meio da cicatriz do umbigo - o cordão umbilical é o lugar do corpo humano onde acontece a separação mãe-filho, essa cisão, essa ruptura provocadora de liberdade e soltura. Se somos “lançados” na existência, como ensina o filósofo Martin Heidegger, o “ser lançado” não ocorre num vazio, mas a partir de um liame com uma existência já dada, a existência materna.

Essas idas e vindas, avanços e obstáculos, tudo isso, certamente não foi um processo harmônico ou totalmente planejado, mas convocou em nós (em mim e em Minata) a coragem de criar, como nos evoca Rollo May. O que para muitos pode servir de barreiras, para nós, nesta pesquisa, foram momentos de decisão que exigiram a valorização do ser mãe de criança com deficiência em atendimento educacional em ambientes hospitalares e domiciliares.

Sendo assim, essa tese tem como objetivos específicos: em **primeiro lugar**, observar as vivências da mãe da criança com doença crônica, descrevendo-as; em **segundo lugar**, descrever como as relações interpessoais contribuíram para o reconhecimento da subjetividade do fenômeno desta pesquisa e, em **terceiro lugar**, analisar existencialmente, ao modo compreensivo, e através do método fenomenológico-compreensivo, o “que é” e o “como é” ser mãe que acompanha diariamente o filho com craniofaringioma e com cegueira na escola e fora dela.

*

Para atingir esses objetivos, a tese se estrutura da seguinte forma:

Na introdução, optamos de modo consciente, conquistar leitores para nosso texto, a tese ou o Relatório Final da Pesquisa. E como o fizemos? Trazendo no corpo da introdução à figura materna de Minata, tal qual a vivenciamos como no mestrado, destacando que na tese propomos um aprofundamento delicado, cuidadoso dessa mãe-educadora de filho com deficiência.

No **primeiro capítulo**, foi feita a revisão bibliográfica dos textos sobre mães que acompanham seus filhos em ambiente hospitalar e fora dele;

No **segundo capítulo**, foram descritas as (im)pressões sobre a família, a figura materna como uma figura de sentido na imprensa, com especial atenção para o papel delas durante o processo vivido na pandemia da COVID-19, e recorreremos a livros de diversas datas de lançamento. Neste capítulo serão levantadas as seguintes questões: como os pais e as mães se comportam ao descobrirem que têm um filho público-alvo da educação especial? Como se dá o processo de responsabilizar-se sozinha (ou sozinho) pela educação dos filhos? Seria Minata a única responsável pela criação de Naruto?

No **terceiro capítulo**, foi desvelada a presença da Pedagogia Hospitalar na Educação Especial Escolar e Não escolar e a legislação que ampara essa presença. Atualmente, há uma proposta de descrever atendimentos educacionais em ambientes hospitalares e domiciliares, entretanto, predomina o termo Pedagogia Hospitalar por ser uma nomeação, por ora, mais popularmente usada.

No **quarto capítulo**, é apresentada a fundamentação teórica que contribuiu para a compreensão do sentido de ser mãe de uma criança com uma doença crônica. Enfatizo o conceito de “ser no mundo” dos pensadores Paulo Freire e Rollo May. Freire é um educador de fundo marxista, com figuras que brotam daí, como, por exemplo, a fenomenologia, o humanismo e o existencialismo (PINEL; TRUGILHO, 2015). Já May, é um psicólogo existencialista e humanista;

No **quinto capítulo**, apresentarei as características do método escolhido para a pesquisa, o método fenomenológico-existencial. Também descrevemos os instrumentos para a análise compreensiva de dados, e os procedimentos éticos na pesquisa. Tudo ocorreu tendo em vista a senda iniciada pelo encontro com o fenômeno e a posterior captação dos dados;

No **sexto capítulo**, intitulado “O fenômeno”, foi realizada a apresentação do material captado e descrito, advindo de conversas informais, vídeos, mensagens por redes sociais etc.;

No **sétimo capítulo**, “Compreendendo o fenômeno”, será realizada a interpretação dos dados apresentados no capítulo sexto, utilizando como balizas para orientação Paulo Freire e Rollo May, a fim de compreender os modos de ser mãe de uma criança com uma doença crônica e que se tornou cega devido a essa enfermidade e que é atendida pela Pedagogia Hospitalar;

No **oitavo capítulo**, sem a pretensão de finalizar a pesquisa, optei por produzir algumas palavras finais, realçando as contribuições e algumas reflexões sobre os aspectos que se desvelam nesta tese, ao nosso perceber (sentido);

Nos **anexos**, inclui toda a documentação autorizada para que de fato a tese fosse construída.

Nos **apêndices**, inclui três textos: [1] “Meu envolvimento como pesquisadora do ‘ser mãe’: impactos em mim”, no qual (pró)curo desvelar, com sensibilidade, meu envolvimento como pesquisadora e as minhas descobertas sobre “ser mãe” no decorrer da construção da tese; [2] o segundo texto é o que denomino de “Pós-escrito poético”, no qual descrevo o “que é” e o “como é” ser investigadora materna, para isso, recorrendo a um texto poético. [3] No terceiro texto - desvelamos - Uma travessia de ser mãe para ser mãe-educadora nos hospitais: Projeto de formação pedagógico-existencial de professoras da classe hospitalar⁸.

⁸ O "meu lugar de fala" é o de ser mãe de duas filhas, e uma linda neta, e uma relação muito sensível com minha mãe. Para maior compreensão do "meu lugar de fala", recomendo ao leitor ir ao Apêndice I.

1. REVISÃO DE LITERATURA

Me chamam de [Mãe] Coragem, sargento, porque cheguei a atravessar o campo de batalha, debaixo de fogo cruzado, com 50 pães na carroça; eles já estavam dando bolor, não havia tempo a perder, e eu não tinha outro jeito (BRECHT, 1981, p. 177).

Neste capítulo, apresentarei a revisão de literatura, que é imprescindível não somente para definir o problema que me proponho a investigar, mas também para que se tenha uma ideia mais esclarecida do estado atual da arte dos estudos sobre a temática desta tese, as possíveis lacunas, as pistas para elaboração da tese e criação de ideias, homenagem aos que atuaram antes de mim - dentre outros.

Creswell (2010) pontua que a revisão de literatura

Compartilha com o leitor os resultados de outros estudos que estão intimamente relacionados àquele que está sendo realizado. Relaciona um estudo ao diálogo maior e contínuo da literatura, preenchendo lacunas e ampliando estudos anteriores (Cooper, 1984; Marshall e Rossman, 2006). Proporciona uma estrutura para estabelecer a importância do estudo e também uma referência para comparar os resultados com outros resultados (p. 51).

Sendo assim, traçarei um panorama das pesquisas realizadas no Brasil sobre ser mãe de uma criança com deficiência e que se encontra em atendimento na classe hospitalar. Para isso, é fundamental o levantamento da produção científica disponível e o diálogo crítico com ela, para que haja a (re)construção dos conhecimentos e conceitos formulados e dos caminhos já percorridos, encadeando saberes de diversas fontes, a fim de construir novos caminhos em direção àquilo que se deseja conhecer.

1.1 A FIGURA MATERNA NA PRODUÇÃO CIENTÍFICA

Boff (1999) descreve que a ternura brota do próprio ato de existir no mundo e com os outros. Sendo assim, a disponibilidade e a prontidão que uma mãe lança mão para atender às solicitações dos filhos demonstram pertencimento integral a esse modo de ser no mundo e com os outros.

Na busca pela compreensão desse modo de ser peculiar, imergi em várias produções científicas, para elaborar um levantamento dos trabalhos relacionados ao tema desta tese (ser Minata, mãe

de uma criança com uma doença crônica e que necessita de atendimento pedagógico hospitalar), considerando o período de 2014 a 2021, por se tratar do período mais recente.

Não é minha intenção aqui-agora realizar um levantamento exaustivo de todo esse material, mas apenas anunciar as possibilidades de abordagem da temática proposta, produzidas nos últimos oito anos, as quais precisam ser lidas, apreendidas e interpretadas. Para realizar esse levantamento, utilizei os instrumentos de busca dos sites da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e da Scientific Electronic Library Online (SCIELO), a partir das palavras-chave “família”, “doenças crônicas”, “figura materna”, “deficiências”, “mãe” e “figura paterna”. Nesta recolha de trabalhos acadêmicos pretendemos dar visibilidade às mães de filhos com deficiência, pois este é o foco desta tese.

Analisando as produções, identificamos que no período analisado, há uma escassez de dissertações e teses de doutorado na área da educação sobre tal temática, o que me motivou ainda mais a aprimorar meu estudo (quadro 01):

Quadro 01 - Produção acadêmica sobre mães de filhos com deficiência, por área de estudo, no período de 2014 a 2021.

Tipo de Trabalho	Quantidade
Teses de Doutorado	14
Doutorado em Educação	2
Doutorado em Enfermagem	6
Doutorado em Psicologia	1
Doutorado em Saúde da Criança e do Adolescente	2
Doutorado em Ciências da Saúde	3
Dissertações de Mestrado	15
Mestrado em Educação	0
Mestrado em Enfermagem	10
Mestrado em Medicina	1
Mestrado em Saúde da mulher e da criança	2
Mestrado em Psicologia	1
Mestrado em fonoaudiologia	1
Trabalhos de doutorado e de mestrado	29

Fonte: Elaborado pela autora.

Ao analisar concretamente o quadro 01, entendemos que as teses de doutorado e as dissertações de mestrado estão mais presentes no campo da enfermagem, um saber-fazer tradicionalmente associado com a educação não escolar, inclusive com disciplinas pedagógicas na sua formação. O processo de formação profissional do enfermeiro pode também envolver a ato sentido de acompanhar pessoas enfermas e ou fazer prevenção. O Cuidado é um termo muito associado à Enfermagem, é um dos seus símbolos - e por vez, aparece, com força, na sua formação, tanto que alguns se dizem "enfermeiros cuidadores".

Quando se analisa esse resultado - quadro 01 -, juntamente com o ano de publicação (quadro 02), torna-se possível observar a estabilidade das produções nesses últimos anos:

Quadro 02 - Produção acadêmica sobre a temática proposta, por período 2014 a 2021

Ano de publicação	Dissertações	Teses	Total
2014	3	1	04
2015	5	2	07
2016	3	3	06
2017	2	3	05
2018	2	2	04
2019	0	2	02
2020	0	1	01
2021	1	0	01
TOTAL:	16	14	30

Fonte: Elaborado pela autora.

Antes de tratar das teses e dissertações, optei por iniciar a revisão de literatura por alguns trabalhos de conclusão de curso que mais se aproximaram da temática desta tese, novamente considerando o período de 2014 a 2021 (quadro 03). Destes, três são do curso de psicologia e apenas um do curso de enfermagem:

Quadro 03 – Trabalhos de conclusão de curso sobre a temática proposta, no período de 2014 a 2021

TÍTULO	OBJETIVO	AUTOR/ ANO/ INSTITUIÇÃO
Sentimentos existentes em mães de crianças com paralisia cerebral: o encontro e o convívio com o inesperado	Conhecer os sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral	SANTOS (2015), FAEMA
Cuidado centrado na família de crianças em condição crônica: perspectivas de enfermeiros e famílias nos diferentes contextos de atenção à saúde	Descrever como o cuidado centrado na família é desenvolvido na perspectiva de enfermeiros e famílias, em diferentes contextos de cuidado à criança em condição crônica	ALVES (2019), UNB
Autocuidado de mães de filho com deficiência.	Compreender o autocuidado de uma mãe de uma criança com deficiência, a partir de vídeos do YouTube.	SILVA (2020), UNIFAMETRO
Ser mãe de crianças com deficiência: um estudo sobre as vivências da maternidade	Investigar, por meio de relatos colhidos na Internet, como as mães de crianças com deficiência vivenciam os desafios de conciliar a maternidade e os demais papéis sociais que lhes são impostos.	ROCHA; ALMEIDA (2021), UFAL

Fonte: Elaborado pela autora.

Os trabalhos de conclusão de curso citados no quadro 03 abrem caminhos para que o leitor possa compreender que, nos cursos de graduação citados, já existe um cuidado em estudar esta temática. Diante das abordagens destes trabalhos, foi possível perceber as compreensões recíprocas e complementares alcançadas pelas autoras.

Assim, Silva (2015) descreve em seu trabalho os sentimentos que existem na figura materna que possui filhos com paralisia cerebral. A autora destaca em seu estudo que há uma preocupação maior com as crianças por conta da enfermidade e que existe um abandono em relação às necessidades específicas das mães, ignorando suas dificuldades e frustrações com o mundo vivido.

A autora (SILVA, 2015) salienta que a mulher na sociedade carrega uma obrigatoriedade de tornar-se mãe de uma criança “ideal” e que, quando isso não acontece, existe a culpabilização da figura materna diante do ocorrido, pois

as mães se sentem muitas vezes excluídas da família e dos amigos após o nascimento da criança com deficiência, pois são elas, mais do que os seus companheiros, que, de um modo geral, asseguram os cuidados prestados aos filhos (SILVA, 2015, p.25).

O trabalho de Alves (2019), intitulado “Cuidado centrado na família de crianças em condição crônica: perspectivas de enfermeiros e famílias nos diferentes contextos de atenção à saúde”, objetiva descrever como o cuidado centrado na família é desenvolvido por enfermeiros e famílias em diferentes contextos de cuidado à criança em condição de uma doença crônica.

A autora pontua que, quando as mães e os familiares recebem diagnósticos inesperados, há uma necessidade de se readaptarem à essa nova realidade, para que possam aprender a conviver com a criança e sua doença. Alves (2019) ressalta que essas famílias precisam aprender a realizar os cuidados de que a criança necessita, daí a importância de o profissional compartilhar informações com a família, com o intuito de incentivar a proatividade dela:

O compartilhar informações com a família é um dever não somente do profissional de enfermagem, mas de toda a equipe que compartilha o cuidado, pois as famílias encontram-se em um momento de fragilidade e esperam que sejam compartilhadas as informações relacionadas não somente aos cuidados (orientações) em domicílio, mas também esclarecendo as dúvidas das famílias e compartilhando resultados de exames, por exemplo (ALVES, 2019, p. 33).

Já Silva (2020) pontua em seu estudo que o nascimento de uma criança pode provocar muitas mudanças na vida familiar, pois a criança do ventre é idealizada, mas quando há a notícia de que a criança esperada tem alguma deficiência, os pais experimentam sentimentos de medo, ansiedade e confusão. Trata-se do luto do filho idealizado.

A pesquisadora Silva (2020), por meio de depoimentos de filhos com deficiência, atendidos em centro de reabilitação, na cidade de Recife, tendo por referência teórica psicanálise, descreve em seu trabalho, que o imaginário acerca da criança que irá nascer, pode se dar a qualquer momento, seja quando esta nasce com alguma deficiência, seja ao longo do seu desenvolvimento, com algum tipo de doença crônica, ou ao longo da vida, caso o sujeito decida seguir um caminho diferente daquele proposto pela família.

Sendo assim, o estudo de Silva nos direciona a refletir nas redes de apoio que as mães de crianças com deficiências necessitam, pois é preciso repensar a ideia de uma mãe “todo-

poderosa”, que conseguiria, sozinha, arcar com todas as suas responsabilidades profissionais, familiares e pessoais:

É importante refletir sobre a naturalização da figura da mãe como aquela que se sacrifica pela família, que abdica de momentos de lazer e descontração para cuidar dos filhos, do lar, e do marido, e se o faz é com muita satisfação e prazer (SILVA, 2020, p. 29).

O trabalho de conclusão de curso de Rocha e Almeida (2021) objetiva investigar, por meio de materiais colhidos na Internet, como as mães de crianças com deficiência vivenciam os desafios de conciliar a maternidade e os demais papéis sociais impostos pela sociedade. De acordo com as autoras, torna-se necessário compreender como é a experiência de ser mãe de uma criança com deficiência, analisando como se estabelece a relação mãe e filho numa situação tão peculiar como essa. As autoras ressaltam que,

mediante todos os sentimentos, dificuldades e complexidades que impactam diretamente a vida dessas mulheres que se tornam mães de crianças com deficiência, faz-se necessário a criação de redes de apoio emocional, para o suporte a essa mulher” (ROCHA; ALMEIDA, 2021, p. 33).

Nesse sentido, o estudo de Rocha e Almeida (2021) contribui para a compreensão do universo em torno dessas mães de filhos com deficiência, público-alvo da Educação Especial, desde as expectativas construídas durante a gestação em relação ao filho “ideal” até o ato de conciliar a maternidade e as diversas funções que necessitam exercer, diante de uma cultura que delega às mães a responsabilidade exclusiva de cuidar da criança, a ponto das mães se sentirem culpadas por não conseguirem atender a todas as demandas que lhe são exigidas.

Nesta senda, percebe-se que os trabalhos de conclusão de curso dessas autoras colaboram com a proposta da presente tese, apontando tanto as estratégias de enfrentamento da realidade vivenciada pelas mães que possuem crianças público-alvo da Educação Especial, quanto a contribuição de profissionais de saúde para o preparo técnico da família. Além disso, as autoras mostram os cuidados que essas mães necessitam receber, devido às cobranças e exigências a que elas estão submetidas, uma vez que, historicamente, delega-se à mulher um papel central dentro do lar: o de mantenedora dos valores morais e educadora dos novos cidadãos (TORRES, 2002).

Continuando a revisão de literatura, passo agora a elencar os artigos que tratam de temática análoga a essa tese, publicados entre 2014 e 2021 (quadro 04):

Quadro 04 – Artigos publicados sobre a temática proposta no período de 2014 a 2021

TÍTULO	OBJETIVO	AUTOR/ ANO OU DATA DE ACESSO
Qualidade de vida de mães com filhos atendidos na APAE de Montes Claros-MG	Apresentar uma avaliação e análise compreensiva da qualidade de vida de mães com filhos com deficiências e que são atendidos pela Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE) de Montes Claros (MG). Entende-se a necessidade de se compreender a qualidade devida dessas cuidadoras de crianças com deficiências, visto que o autocuidado delas repercute em toda a manutenção da família	OLIVEIRA; FINELLI (2014)
Do sonho à realidade: vivências de mães de filhos com deficiência	Evidenciar sinais de sofrimento emocional vivenciados por seis mães de filhos com deficiência no município de Timbaúba (PE)	GUERRA et al. (2015).
Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência	Revisar a produção científica nacional, indexada na área de Psicologia, acerca das vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência.	OLIVEIRA; POLETTI (2015)
Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos	Descrever as experiências vividas por mães de crianças acompanhadas nos seus itinerários terapêuticos, em uma instituição especializada de Feira de Santana (BA).	CERQUEIRA; ALVES; AGUIAR (2016).
Ser mãe de pessoa com deficiência: do isolamento à participação social	Propor uma reflexão sobre ser mulher e mãe de pessoa com deficiência, sobre seu habitual isolamento e as possibilidades de participação social e política por meio da constituição de uma rede de apoio.	SOARES; CARVALHO (acesso em 03 jun. 2020)
A percepção da família sobre o desenvolvimento da autonomia nas pessoas com deficiência intelectual.	Identificar os aspectos que influenciam a percepção dos familiares acerca da autonomia das pessoas com deficiência intelectual.	VENCATO; WENDLING (2020)
A força da mulher que tem um filho com deficiência	Propor uma reflexão sobre os desafios que as mães enfrentam ao possuir um filho(a) com deficiência.	SOGARI (acesso em 01 jun. 2020)

Mães de criança com deficiência mostram filhos em rede: “É preciso falar”	Propor uma reflexão sobre a importância do diálogo diante da situação de ter filhos com deficiência.	VESPA (acesso em 03 jun. 2020)
Renúncia ou missão divina? Mães de filhos especiais contam sobre suas lutas	Propor uma reflexão sobre o cotidiano das mães que possuem filhos com deficiência.	COSTA (acesso em 29 jun. 2020)
Mães de filhos especiais também necessitam de atenção e cuidados.	Compreender a relevância dos cuidados na vivência das mães de filhos com deficiência.	AMARO (acesso em 22 jun. 2020)
A solidão das mães com crianças com deficiência	Refletir sobre a função materna no cotidiano do filho(a) com deficiência.	ZAGO (acesso em 04 jun. 2020.)

Fonte: Elaborado pela autora.

Os artigos descritos no quadro 04 permitem ao leitor ampliar seus conhecimentos acerca desta temática. No levantamento bibliográfico, foi possível perceber os entendimentos mútuos alcançados pelos pesquisadores, os quais terminam por se assemelhar, mesmo diante de uma grande quantidade de artigos publicados.

O artigo “Qualidade de vida de mães com filhos atendidos na APAE de Montes Claros – MG” objetiva apresentar uma avaliação e análise compreensiva da qualidade de vida da figura materna que tem filhos com deficiência. Os autores evidenciam que, ao mencionar os cuidados que a pessoa com deficiência necessita, a figura materna entra em cena, pois, na maioria dos casos, a mãe toma unicamente para si o compromisso e a responsabilidade de cuidar do filho com deficiência.

Oliveira e Finelli (2014) destacam que a figura materna é atuante e presente na vida dos filhos com deficiência, pois, além de assumir os cuidados com o rebento, também, normalmente, assume as responsabilidades domésticas, cujas demandas podem sobrecarregá-la e desencadear

sintomas como angústia, estresse, ansiedade dentre outros sintomas que influenciam diretamente em sua qualidade de vida. Além disso, quando se depara com uma criança com deficiência, a mãe em geral se sente impotente diante dessa situação, o que gera ainda mais angústia, piorando sua situação.

Guerra et al. (2015) descrevem em seu artigo, intitulado “Do sonho à realidade: vivências de mães de filhos com deficiência”, que a vivência das mães de filhos com deficiência é um fenômeno marcado pelas narrativas de dor, sofrimento e superação, resultando para muitas no fortalecimento da resiliência. Desse modo, torna-se necessário evidenciar sinais de sofrimento emocional vivenciado pela figura materna.

Os autores sinalizam ainda que a figura materna mostra uma capacidade de adaptação a novas experiências, entre elas a de ter um filho com deficiência. Desse modo, por meio de relatos de momentos únicos vivenciados por essas mães com seus filhos, Guerra et al. (2015) revelam que, para além do sofrimento geralmente associado a essa situação, é possível também ter momentos de aprendizado e alegria junto aos filhos com deficiência.

O artigo de Oliveira e Polleto (2015) objetiva revisar a produção científica nacional, indexada na área de Psicologia, acerca das vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. Na concepção dos autores, a presença de uma criança com deficiência congênita ou adquirida pode alterar rotinas e estilos de vida, por ser um acontecimento surpreendente. Nesse sentido, ela pode ser sentida como um fato traumático, que causa estranheza e confusão, o que exige uma definição de papéis tanto da mãe quanto do pai: haverá responsabilização pelos cuidados? Caso haja, quem se responsabilizará? Quem ficará omissos?

Percebe-se que o artigo de Oliveira e Polleto (2015) é pertinente a esse estudo da nossa tese, pois descreve, que não apenas a mãe, mas também o pai, que deve ser responsabilizado pelos cuidados do filho com deficiência. Assim, reafirmamos, que a figura paterna deveria estar mais presente nos hospitais com seu filho. Por outro lado, a perda do estereótipo do filho desejado, anteriormente idealizado pelas expectativas construídas no imaginário dos progenitores, instaura neles uma ferida narcísica. O eu projetado pelos sonhos se desfaz, dando lugar a um

ser que precisará ser ressignificado.

Cerqueira, Alves e Aguiar (2016) descrevem as experiências vividas por mães de crianças acompanhadas nos seus itinerários terapêuticos, desvelando, assim, que o nascimento de uma criança com deficiência também representa um universo de desafios para os pais. Sente-se que são inúmeras as situações existenciais que contribuem de modo positivo ou negativo para o cotidiano familiar, como o preconceito, as dificuldades de acessibilidade, a falta de recursos ou de interesse da escola onde estuda a criança para realizar a inclusão etc.

O artigo de Soares e Carvalho (acesso em 03 jun. 2020), intitulado “Ser mãe de pessoa com deficiência: do isolamento à participação social”, propõe uma reflexão sobre ser mãe de pessoa com deficiência, pontuando seu tradicional isolamento e as possibilidades de participação social e política por meio da constituição de uma rede de apoio a essas mulheres.

As autoras abordam aspectos das experiências relativas à maternidade e à deficiência, na perspectiva de promover aproximações e distanciamentos entre ambas. Trata-se de um processo que se materializa numa espiral de silenciamento, que cerca tantos os indivíduos com deficiência quanto suas mães, presentes ao longo de suas vidas, mas dificilmente escutadas como sujeitos que também precisam de cuidado, principalmente psicológico, para lidar com essa situação.

O estudo de Vencato e Wendling (2020) descreve a percepção da família sobre o desenvolvimento da autonomia das pessoas com deficiência intelectual. Para os autores, os sentimentos vivenciados pelos pais diante da existência do filho com deficiência ocorrem por meio do impacto, da negação, da raiva e da culpa, questões que influenciam todo o comportamento familiar, o qual precisa ser reajustado à pessoa recém-chegada. Vencato e Wendling (2020) explicam que o espaço-tempo familiar desempenha uma função essencial para o desenvolvimento das pessoas com deficiência intelectual, pois a família oferece a elas vínculos sadios, espaços de estímulo e interações sociais.

O artigo de Sogari (acesso em 01 jun. 2020), intitulado “A força da mulher que tem um filho com deficiência”, objetiva propor uma reflexão sobre os desafios que a figura materna enfrenta ao possuir uma criança com deficiência. O autor descreve que ainda vivemos em uma sociedade

patriarcal, na qual predomina a máxima de que “cabe à mulher gerar filhos normais e saudáveis”. Além disso, à mulher é delegada a responsabilidade integral pela educação e cuidados diários dos filhos, o que acarreta uma enorme pressão social para assumir a responsabilidade pelas demandas da criança com deficiência.

O autor descreve ainda em seu estudo que a mulher que tem um filho com deficiência enfrenta vários desafios, pois não há a oferta adequada de recursos de acessibilidade, o acesso a informações que podem ajudar este filho a viver com mais qualidade de vida não está tão disponível, dentre outras dificuldades. Nesse sentido, a figura materna se sente fragilizada e impotente diante dessa situação.

O estudo de Vespa (acesso em 03 jun. 2020), “Mães de criança com deficiência mostram filhos em rede: é preciso falar” propõe uma reflexão sobre a importância do diálogo diante da situação de ter filhos com deficiência. Para o autor, a voz da figura materna necessita ser escutada, pois, ao falar da criança com deficiência, ela fala de si mesma. Em seu estudo, o autor traz diversas narrativas de mães que encaram o desafio de cuidar dos filhos nessa situação e mostra que mascarar os problemas que se enfrenta não é uma opção. Assim, essas mães, ao exporem sem medo seu cotidiano e os desafios que enfrentam por terem filhos com deficiência, encontraram redes de apoio, cujo intuito é fazer com que tanto elas quanto essas crianças sejam vistas e sentidas.

O estudo de Costa (2020), intitulado “Renúncia ou missão divina? Mães de filhos especiais contam sobre suas lutas”, relata a trajetória de uma mãe de 46 anos, dona de casa e que se declara apaixonada pelo filho autista de 14 anos. Na vida dessa mãe, a resiliência é o afeto que predomina, conforme ela mesma afirma, num depoimento coletado pelo autor: “É difícil, a gente tem muita responsabilidade, mas penso que se Deus me deu é porque tenho capacidade” (COSTA, 2020).

Encarado por esse viés, o sacrifício que essas mães fazem ao cuidar do filho com deficiência não deve ser entendido como algo negativo, ou seja, como um peso a ser carregado com grande sofrimento, mas como algo positivo, que é, aliás, o significado original da palavra “sacrifício”⁹.

⁹ Segundo Costa (acesso em 29 jun. 2020), a palavra “sacrifício” vem de “sacro ofício”, isto é, ofício sagrado.

Trata-se de um trabalho realizado com sentido e significado pelo indivíduo, o qual, por isso mesmo, se torna sagrado.

O estudo “Mães de filhos especiais também necessitam de atenção e cuidados” (AMARO, 2020) objetiva compreender a relevância dos cuidados na vivência das mães de filhos com deficiência. O autor pontua que a figura materna passa por um turbilhão de sensações durante e depois da gestação do filho, já que o futuro incerto da criança desperta medo e insegurança. Algumas vezes, essas mulheres podem se sentir sozinhas e não saberem o que fazer, mesmo recebendo o apoio familiar. Sendo assim, o cuidado é um fator primordial na vida diária dessas mães, o que às vezes passa despercebido, pois elas se preocupam tão intensamente com os filhos que, na maioria das vezes, esquecem de si mesmas. Nesse sentido, Amaro (2020) discorre sobre a importância das Organizações Não Governamentais (ONGs) e demais instituições que podem prover esse cuidado necessário às mães de filhos com deficiência.

Zago (2020) descreve em seu artigo, intitulado “A solidão das mães com deficiência: uma reflexão sobre a função materna no cotidiano de filho(a) com deficiência” que a evolução física e intelectual da criança com deficiência exige a dedicação da figura materna e de outras pessoas da família. Isto afeta a vida pessoal dessas mães, pois, além de sentirem a ausência de acessibilidade e de políticas públicas inclusivas, elas também costumam colocar em segundo plano os seus projetos de vida. Além disso, é comum que as responsabilidades sempre fiquem a cargo da figura materna, sobrecarregando-a e impedindo-a de ser protagonista de sua própria vida.

Como se pode perceber, a maioria dos estudos apresentados foca no sofrimento das mães, mostrando-as como sujeitos dignos de piedade ou resignadas com a doença dos filhos, e muitos deixam de discutir, por exemplo, o que essas mães são capazes de fazer, mesmo em meio ao sofrimento, para dar sentido à própria vida e à vida do filho. Sendo assim, tais estudos precisam avançar para mostrar a autonomia dessas mulheres, ou seja, a capacidade que cada uma possui, frente ao mundo que lhe é dado, de dar um novo sentido para o seu sofrimento. Afinal, ser mãe de filho com ou sem deficiência não é apenas sofrer passivamente, mas também lutar

ativamente para minorar o sofrimento do filho e para reivindicar melhores condições de atendimento para eles, como pontua Buscaglia (2010).

Nesse sentido, minha tese dialoga com os estudos apresentados para mostrar que a figura materna, além de cuidar dessas crianças, também têm autonomia para reinventar-se e viver de modo potente a própria vida, mesmo sendo mãe de uma criança com doença crônica e/ou com deficiência. Isso significa, entre outras coisas, estar consciente da própria cidadania e de seus direitos, participando conscientemente em favor de sua própria emancipação.

Nesse sentido, um dos cuidados que essas mães precisam ter consigo mesmas é o de transformar as dificuldades em oportunidades. Sendo assim, torna-se urgente e necessário que essas mães busquem ajuda em instituições terapêuticas, procurem orientação em grupos de apoio com outras mães na mesma situação, encontrem pontos de fuga e auxílio familiar, para saírem do isolamento em que, em geral, se encontram e resgatarem sua própria autoestima e dignidade.

Para tanto, é relevante pensar que a figura materna, enquanto ser no mundo, tem condições de despertar do seu cotidiano existencial e compreender que não apenas a criança merece e precisa de cuidados, mas ela também, pois cuidar de si é fortalecer-se para ter condições de cuidar do outro.

Além disso, é importante ressaltar que a figura materna não é a única responsável pela educação do filho: o pai também necessita construir um elo com a criança com deficiência ou que possua uma doença crônica, para que a figura materna não fique sobrecarregada. Alguns estudos apresentados omitem esse fato, dando a entender que o vínculo da mãe com o filho, por ser mais forte que o do pai, desobriga este da responsabilidade de acompanhar o filho com deficiência e de participar da criação dele.

Por conseguinte, existe uma naturalização do abandono paterno, seja ele literal (isto é, quando o pai realmente abandona a família e deixa apenas a mãe com o rebento) ou simplesmente afetivo (quando o pai permanece em casa, mas não participa da educação do filho nem compartilha as responsabilidades de criação com a mãe).

Portanto, esses estudos deixam de problematizar esse lugar em que as mães se encontram, não apenas para mostrar que os pais também têm responsabilidade na criação dos filhos com deficiência, mas também para compreender o porquê de o vínculo entre mãe e filho ser mais forte do que o vínculo entre pai e filho.

Quanto às dissertações de mestrado, o levantamento coligiu os seguintes trabalhos (quadro 05):

Quadro 05 - Principais dissertações de mestrado sobre a temática proposta, no período de 2014 a 2021

TÍTULO	OBJETIVO	AUTOR/ANO/INSTITUIÇÃO
Mães com filhos deficientes: histórias de superação com a Terapia Comunitária Integrativa	Conhecer as repercussões das rodas de Terapia Comunitária Integrativa (TCI) em mães de filhos com deficiência e que vivenciavam situações de sofrimento.	GUERRA (2014), UFPB
Cuidado à criança e ao adolescente com deficiência visual: experiência da família.	Analisar a experiência de famílias de crianças e adolescentes com deficiência visual	BARBIERI (2016), UFSCar
Mães de surdos: Concepções em torno da pessoa surda e suas implicações para aquisição/aprendizagem da língua de sinais	Problematizar as concepções em torno das pessoas surdas, proferidas por mães de crianças surdas e construídas em contextos sociais diferentes	MUNIZ (2016), UFPB
Naruto, um aluno com craniofaringioma na educação especial hospitalar: um estudo fenomenológico e existencial inspirado em Paulo Freire ¹⁰	Descrever compreensivamente “os modos de ser sendo junto ao outro no mundo” de um paciente com seis anos de idade, que se automeia Naruto, com craniofaringioma e que é aluno da Educação Especial Escolar (e não escolar) por ter ficado cego devido a esse complexo quadro clínico.	FERNANDES, H. (2018), UFES

¹⁰ Na dissertação de Fernandes, H. (2018), mesmo o foco não sendo a mãe da criança, a figura materna aparece nos modos de ser da criança, o que justifica sua inclusão neste quadro.

Organização da rede de cuidados frente à Síndrome da Zika Congênita	Analisar as redes de cuidado que perpassam mães e profissionais de saúde diante do diagnóstico de Síndrome de Zika Congênita (SZC) em Vitória (ES).	PEREIRA (2018), UFES
Qualidade de vida de mães de crianças com microcefalia	Descrever a importância do cuidado às mães com filhos portadores de microcefalia.	FERNANDES (2018), UFS
Vivência de mães no processo de intervenção auditiva de crianças com Desordem do Espectro da Neuropatia Auditiva	Compreender a vivência de mães no processo de intervenção auditiva de crianças com Desordem do Espectro da Neuropatia Auditiva.	OLIVEIRA (2019), USP
Processos de inclusão escolar de estudantes com deficiência na perspectiva de suas mães	Analisar a inclusão de crianças e adolescentes com deficiência na escola, evidenciando fatores envolvidos nas relações entre mãe, criança e adolescente com deficiência e a escola.	RABELO (2021), UFRN

Fonte: Elaborado pela autora.

A dissertação de mestrado de Guerra (2014) pretende descrever a deficiência como uma condição de vida, um fenômeno complexo, dinâmico e multidimensional, que embora não seja uma doença, ecoa em todo contexto familiar, social e político no qual vivem a mãe e a criança. A autora pontua que existe um número significativo de famílias que possuem um de seus membros com deficiência, enquanto os indivíduos que não a possuem se sentem responsáveis por prover cuidados aos parentes e amigos com essa condição.

No entanto, a autora pontua que “a assistência prestada nessa situação é voltada unicamente ao estado da criança, onde [sic] é vista como única condição existente, fazendo com que todo foco gire em torno da melhoria do seu quadro clínico” (GUERRA, 2014, p.18). Sendo assim, a autora ressalta a necessidade e a urgência de conhecer as repercussões das rodas de Terapia Comunitária Integrativa (TCI) para auxiliar a figura materna diante da situação de sofrimento causada pela assistência dos filhos com deficiência.

Percebe-se, no estudo de Guerra (2014), que a Terapia Comunitária Integrativa auxilia às mães, pois elas também necessitam de apoio e consideração, já que os cuidados exigidos pela pessoa com deficiência tornam-se o centro das atenções dela e do restante da família, o que pode acarretar cansaço físico e mental, estresse, ansiedade, dentre outros problemas. Além disso, como já foi mencionado, existe também um estereótipo enraizado na sociedade, qual seja, de que a mulher que é mãe deve gerar um filho “normal”. Assim, a maternidade é incorporada nas vivências da mulher de forma idealizada, manifestando-se dessa maneira em seu modo de existir:

A trajetória histórica que permeia a mulher traz em seu contexto concepções fortes de supremacia, poder, submissão e alienação que paira entre o “ser mulher” para [sic] o “ser mãe”, marcando profundamente a construção da sua identidade. Quando Aristóteles nos remete que a mulher tem como único mérito a de ser um bom ventre, então é desta concepção que provém os preconceitos e as dúvidas da maternagem, principalmente quando as mulheres/mães dão à luz um filho deficiente (GUERRA, 2014, p.25).

A dissertação de Guerra (2014) dialoga com a presente tese ao descrever a deficiência como um fenômeno que ecoa em todo contexto familiar, social e político e ao apresentar a figura materna como voltada exclusivamente para o indivíduo com deficiência, uma vez que a mãe se sente a única responsável por prover os cuidados à criança.

Da mesma forma, Barbieri (2016), tratando da experiência da família diante dos cuidados à criança e ao adolescente com deficiência visual, constata “que o momento do diagnóstico se estabelece como difícil e desesperador, pois, nesse momento, elas [as famílias] perdem o filho idealizado” (BARBIERI, 2016, p. 23). A autora pontua que, no seio familiar, é organizado o primeiro espaço-tempo social com o qual a criança tem contato e são realizadas as principais relações de cuidado, o que demanda acolhimento, educação e respeito.

Guerra (2014) e Barbieri (2016) contribuem com a temática desta tese, pontuando que na figura materna existe um sentimento intenso de culpa, vergonha, medo e angústia relacionados ao filho com deficiência, o que se reflete também nos outros membros da família. Desse modo, há uma necessidade de compreender os impactos que a pessoa com deficiência visual produz na família, pois a presença dela afetará a todos.

Muniz (2016) sustenta que há uma necessidade de problematizar as concepções, construídas em contextos sociais diferenciados e emitidos por mães de crianças surdas, em torno do sujeito com surdez. Desse modo, a autora descreve como tais concepções comunicam a maneira como a figura materna lida no seu dia a dia com crianças surdas, bem como a importância que dão ao processo de aquisição/aprendizagem da língua de sinais. Assim,

[o] tratamento das mães com seus filhos surdos e filhas surdas está diretamente ligado à maneira como estas entendem a condição surda. As mães concebem a condição surda como uma patologia e tendem a tratar seus filhos e filhas com superproteção, apresentando uma postura de cuidados excessivos (MUNIZ, 2016, p.51).

Os estudos de Barbieri (2016) e Muniz (2016) comungam da ideia de que a mãe se sente a maior responsável por prover cuidados à criança com deficiência, colaborando assim para a proposta desta pesquisa. Percebe-se nos estudos acima citados, assim como na presente tese, que a realidade de se sentir repentinamente a única responsável por cuidar da criança com deficiência e o sentimento de total incapacidade para mudar essa situação não é algo fácil de aceitar, gerando sentimentos como medo, culpa, ansiedade e dor.

A dissertação de mestrado de Fernandes, H. (2018) descreve como se relacionam o aprendizado e o enfrentamento do craniofaringioma em uma criança de seis anos, internada em um hospital e que recebe atendimento hospitalar, submetida a três cirurgias no cérebro e que necessita de um acompanhante, tendo a figura materna assumido essa responsabilidade. A autora utiliza uma abordagem fenomenológica-existencial para compreender os processos constitutivos de autonomia da criança, que se tornou cega por conta de seu complexo quadro clínico e que, por isso, tem como acompanhante contínua a figura materna.

A presença da mãe, que reafirma seu lugar como única capaz de cuidar do filho, torna-a uma potência na vida da criança, que necessita de cuidado, diálogo e afeto. Dessa maneira, os modos de ser da criança hospitalizada encontram-se respaldados na figura materna, pois a mãe toma consciência de si como um “ser-com”, isto é, como sujeito que (co)labora com os “modos de ser cego” da criança, desvelando o seu si mesmo como participante da constituição do outro. Nesse sentido, a pesquisa da autora aponta que a atitude dos sujeitos é dupla, voltada para si e para o outro, simultaneamente.

O estudo de Pereira (2018) revela as redes de cuidado que perpassam mães e profissionais de saúde diante do diagnóstico de Síndrome da Zika Congênita (SZC), trazendo no cerne de sua dissertação a importância do cuidado que devemos ter ao tratar da saúde mental dessas mães, as quais necessitam de amparos constantes, pois “a Zika traz consigo um problema crucial referente aos efeitos da doença junto ao contexto biopsicossocial que essas mães vivem e enfrentam” (p. 61).

O trabalho de Fernandes (2018), intitulado “Qualidade de vida de mães de criança com microcefalia”, traz em seu bojo a relevância do cuidado com a figura materna frente ao diagnóstico de microcefalia da criança. Culturalmente, o cuidado familiar é prestado principalmente pela figura materna; por isso, a autora traz à tona como a rotina de consultas para diagnóstico, tratamento e reabilitação pode provocar alterações na qualidade de vida da mãe, pois a figura materna pode abdicar de si mesma para cuidar da criança.

Assim, Fernandes (2018) pontua que cuidar de mães de filhos com microcefalia é algo vital, pois certamente favorece o tratamento dessas crianças. Nesse sentido, os estudos de Pereira (2018) e Fernandes (2018) vão ao encontro dessa tese ao enfatizar a relevância do cuidado que se deve ter com a saúde mental da figura materna, para que ela não venha a perder o brilho da vida, devido ao ônus de se sentir como única responsável pelo filho com deficiência. Segundo os autores, as mães devem interagir com outras famílias que tenham crianças com deficiências, para se sentirem seguras de que seus problemas, longe de serem únicos, são partilhados por outros.

Oliveira (2019) defende em sua dissertação de mestrado, intitulada “Vivência de mães no processo de intervenção auditiva de crianças com Desordem do Espectro da Neuropatia Auditiva”, que a Desordem do Espectro da Neuropatia Auditiva (DENA), uma alteração auditiva periférica, com manifestações clínicas heterogêneas, pode tornar o processo de intervenção auditiva em crianças com essa patologia um desafio para os profissionais e para as famílias. Assim, a autora pondera que

[e]stes aspectos podem tornar-se um agravante para a já fragilizada estrutura familiar, pois se sabe que a notícia da deficiência auditiva causa um impacto significativo na dinâmica dos membros da família. Frustrados com a perda do “filho perfeito” idealizado, os pais necessitam ajustar suas expectativas e estruturas psíquicas diante

do bebê real e da nova realidade determinada pela deficiência (OLIVEIRA, 2019, p.17).

Desse modo, uma vez que a criança é diagnosticada com a deficiência auditiva, torna-se comum os pais manifestarem sentimentos similares àqueles vivenciados nos fenômenos de luto por situações de perda e/ou traumáticas, conforme veremos mais adiante nesta tese.

Por fim, a dissertação de Rabelo (2021), intitulada “Processos de inclusão escolar de estudantes com deficiência na perspectiva de suas mães”, a dissertação mais recente recolhida para esta revisão de literatura, objetiva analisar a inclusão de crianças e adolescentes com deficiência na escola, evidenciando fatores envolvidos nas relações entre mãe, criança e/ou adolescente com deficiência e a instituição educacional. Além disso, esse trabalho revela que

[o]s estudos sobre a pessoa com deficiência numa perspectiva inclusiva têm ganhado o cenário acadêmico no Brasil, mesmo que ainda sejam recentes, remetendo-nos às décadas finais do século XX. Isso se dá porque esse período foi marcado por documentos, ações e leis que buscavam incluir a pessoa com deficiência no ambiente escolar regular, deixando para trás um histórico de exclusão desse grupo nesses espaços (RABELO, 2021, p. 13).

De fato, como aponta o mesmo autor, a Lei de Inclusão da Pessoa com Deficiência (BRASIL, 2015) afirma que cabe ao Estado, à sociedade e à família o dever de assegurar os direitos da pessoa com deficiência, inclusive àqueles relativos à inclusão escolar, assegurando a ela uma educação de qualidade. Nesse sentido, a inclusão é um esforço que a sociedade (escola e outras instituições) e a família devem empreender juntos para acolher e atender as necessidades de todos os sujeitos.

Por outro lado, a presença da pessoa com deficiência na família transforma o cotidiano existencial das pessoas, os valores e os papéis familiares. No caso da figura materna, essas mudanças são potencializadas, pois as mães são as que geralmente tomam para si total responsabilidade pelos cuidados com os filhos, o que pode tornar a rotina delas sobrecarregada com os cuidados de escolarização, terapias médicas, orientações psicopedagógicas, dentre outras.

As dissertações apresentadas revelam que tanto a mãe quanto a família projetam sobre o filho um ideal de perfeição, que é frustrado com o diagnóstico da deficiência. Por meio dela, um novo mundo e uma nova pessoa se revelam: a figura materna e a família (re)constroem o sentido

do que é ter um filho e se tornam capazes de abrir os olhos para o filho real. No caso específico da figura materna, existe o risco de ela abdicar dos cuidados consigo mesma e esquecer de que ela própria necessita de cuidados, a fim de que possa cuidar bem do outro.

No campo das teses de doutorado, percebeu-se uma escassez de pesquisas e produções científicas sobre a temática em estudo, pois ao todo foram encontradas apenas cinco teses no período de 2014 a 2021(quadro 05).

Quadro 06 - Principais teses de doutorado sobre a temática proposta, no período de 2014 a 2021

TÍTULO	OBJETIVOS	AUTOR/ANO/INSTITUIÇÃO
Proposta de intervenção na mediação de mães de crianças com síndrome de Down.	Avaliar e comparar a mediação em mães de crianças com síndrome de Down, antes e após uma proposta de intervenção na mediação, descrevendo variáveis como estresse, ansiedade, depressão, estratégias de enfrentamento da deficiência, crenças e expectativas acerca do desenvolvimento da criança.	REIS (2015), UFES
Ser mãe de prematuro exige um pouco mais: relatos de experiências	Analisar, na perspectiva da promoção da saúde, as experiências de mães de filhos que nasceram prematuros.	SOUZA (2017), UNIFRAN
A responsabilidade de educar e de cuidar: quando a deficiência segrega mães-cuidadoras de estudantes com TEA	Elucidar como e qual é a dinâmica do cuidado entre mães-cuidadoras de estudantes com Transtorno do Espectro Autista, analisando os processos convergentes e divergentes de cuidado	COUTINHO (2017), UCSal
Questões de gênero na vida de mulheres mães de crianças com deficiência	Explicitar, a partir das relações sociais de gênero, as desigualdades vivenciadas por trinta e sete mulheres mães de crianças com deficiência que colaboraram com a pesquisa, assim como os desafios enfrentados em seus cotidianos.	MARQUES (2019), UFRN
A fenomenologia da vida: o retorno ao mundo vivido hospitalar atravessado pela síndrome de Síndrome de Duchenne	Descrever compreensivamente o que é e como é a percepção de ser no mundo e do mundo vivido de mãe-filho atravessados pela síndrome de Duchenne, no espaço-tempo da instituição hospitalar-domiciliar e da escolarização durante os anos de internação, abarcando o que denominamos de Educação Especial hospitalar escolar e não escolar.	COSMO (2020), UFES

Fonte: Elaborado pela autora.

A tese de Reis (2015) dialoga com o presente estudo no sentido de compreender a importância da mediação materna para o desenvolvimento da criança. Trata-se de uma pesquisa qualitativa, realizada através da coleta de entrevistas semiestruturadas e estruturadas, além de aplicação de questionários com as participantes, protocolos de registro e observações da interação mãe-

criança. A autora avaliou e fez possíveis comparações sobre o paradigma de mediação da mãe de crianças com Síndrome de Down, revelando que o critério mediador adotado poderá ser afetado por fatores de dimensão cognitiva ou emocional.

Diante disto, e após uma proposta de intervenção sobre a mediação, Reis (2015) descreveu variáveis como estresse, ansiedade, depressão, estratégias de enfrentamento da deficiência, crenças e expectativas acerca do desenvolvimento da criança com Síndrome de Down. Foi possível perceber que, entre essas mães, surge um maior número de sujeitos emocionalmente instáveis, cujos sentimentos surtem efeitos de sentidos nas pessoas que estão ao seu redor, as quais relatam com frequência emoções como mágoa e luto contínuos, ao comentarem sobre a relação com essas mães. Esses sentimentos, embora façam parte da existência humana, interferem diretamente para o desenvolvimento da criança com deficiência intelectual.

A autora destaca que três fatores devem ser considerados importantes para descrever os sentimentos da figura materna em relação à criança: a Intencionalidade/Reciprocidade, a Transcendência e a Significação. Vê-se, portanto, que as interações entre mãe e filho são de extrema importância para o desenvolvimento infantil, especialmente na primeira infância, quando o ser humano se encontra mais sensível aos efeitos das interações sociais.

Souza (2017) analisa as experiências de ser mãe de filhos que nasceram prematuros, com foco na saúde da criança. O autor destaca que uma das grandes preocupações da atualidade é a quantidade crescente de nascimentos prematuros, que afetam todas as classes sociais e causam impactos decisivos na vida da criança e da figura materna. De fato, a fragilidade da condição de saúde do recém-nascido, as sequelas que normalmente o atingem, os longos dias de internação hospitalar, o risco de morte e a necessidade da família de se adaptar aos novos dilemas acabam gerando sofrimentos na figura materna.

Já o trabalho de Coutinho (2017) objetiva elucidar como e qual é a dinâmica do cuidado entre mães-cuidadoras, analisando processos convergentes e divergentes de cuidado. A autora pontua em sua tese que existe um discurso no Centro de Atendimento Educacional Especializado Pestalozzi da Bahia (CAEEP) que responsabiliza a figura materna pela não inclusão ou maior dificuldade de inclusão educacional de seus filhos.

Revela-se, portanto, uma visão estereotipada da figura materna, que a compreende como única responsável pelo cuidado da criança com deficiência, o que gera situações de restrição, silêncio,

discriminação e isolamento. Assim, o estudo da autora salienta a relevância de promover o compartilhamento da responsabilidade com outros sujeitos, além da mãe.

Marques (2019) desenvolve uma importante reflexão em sua tese, intitulada “Questões de gênero na vida de mulheres mães de criança com deficiência”. De acordo com a autora, historicamente, as relações sociais de gênero, expressas sobretudo na divisão sexual do trabalho, determinam o espaço-tempo das mulheres no âmbito doméstico, sua responsabilização integral pelos cuidados com os filhos e pela manutenção das necessidades da família, corroborando para a construção e perpetuação de desigualdades de gênero.

Isso significa que a desigualdade se reproduz no seio familiar, ficando a mulher excluída da cidadania e subordinada ao homem no âmbito doméstico, tanto à figura paterna quanto ao esposo. O estudo da autora complementa a presente tese ao mostrar que

[a] dimensão de classe social assume, no contexto deste estudo, um lugar importante na análise das famílias de crianças com deficiência. As dificuldades no acesso aos recursos econômicos, bens e serviços sociais constituem limites à atuação da família, à sua organização e às respostas dadas às demandas dos seus membros. No entanto, uma dimensão apresenta-se comum: a responsabilidade última pela casa e pelos/as filhos/as está atrelada à figura feminina (MARQUES, 2019, p. 46).

Cosmo (2020), em sua tese, intitulada “A fenomenologia da vida: o retorno ao mundo vivido hospitalar atravessado pela Síndrome de Duchenne” pesquisa os modos de ser mãe e filho dentro e fora do ambiente hospitalar, mostrando como a mediação materna é importante para o desenvolvimento do indivíduo, fato que aproxima o estudo da autora desta tese. Inspirada em conceitos fenomenológicos e existenciais, a autora aborda os discursos subjetivos relativos às experiências vividas pelos sujeitos, tais como são percebidas e narradas.

Cosmo (2020) desvela o mundo da mãe e do filho como um conjunto de relações significativas à existência de ambos e destaca que os modos de ser de mãe e filho são marcados por uma ontologia da relação: existe um entrelaçamento entre ambos, em um incessante e inesgotável desejo de quererem o melhor para si, suplantando, por vezes, as adversidades diante das quais foram postos. Em sua tese, a autora pontua que a hospitalização do filho é vivida pela mãe como um momento de intensa preocupação e sofrimento, agravados ou amenizados pelas condições de vida familiar, uma vez que a figura materna exerce um papel relevante na família tanto quanto exerce na vida do filho hospitalizado.

Percebe-se nos trabalhos dos autores mencionados certo imbricamento, que contribui para a temática proposta para esta tese, “ser Minata, mãe de uma criança com uma doença crônica e que necessita de atendimento pedagógico hospitalar”. Ressalta-se ainda a possibilidade de dar prosseguimento às discussões, desdobrar outras perspectivas de análise compreensivas e produzir mais trabalhos sobre a temática.

Após elencar o referencial bibliográfico descoberto sobre ser mãe de uma criança com deficiência, compreendi que a produção acerca deste estudo ainda é escassa na área da educação, embora seja bastante estudada na área da enfermagem. Essa escassez certamente se deve à dificuldade de compreender a existência da figura materna diante do filho com deficiência, o qual acaba sendo o centro das atenções, e é a partir dessa lacuna que surge a relevância de se estudar a subjetividade da mãe de uma criança cega e que se encontra em atendimento hospitalar.

Diante deste mosaico, procurarei refletir existencialmente e fenomenologicamente sobre os dados pontuados na revisão de literatura, a fim não apenas de compor esta tese, mas também para alcançar uma compreensão para além dos dados obtidos. Deste modo, compreendo que as pesquisas detectam histórias de mães que acabam se responsabilizando sozinhas pelo acompanhamento dos filhos com deficiência e/ou com doença crônica, mães que, na maioria das vezes, são mulheres que se encontram separadas do marido. Observa-se, então, um amor, um compromisso incondicional dessas mães para com seus filhos.

Como estamos diante de um estudo fenomenológico, um fator importante a ser percebido é a atenção que as mães dessas crianças dirigem aos filhos, através do diálogo, da alimentação, do banho, do acompanhamento escolar, das idas e vindas ao hospital e outros atos de cuidado e carinho, resumidos nas palavras de Fromm (1971, p. 63): “a mãe é calor, a mãe é alimento, a mãe é o estado eufórico de satisfação e segurança”. Esses sentimentos e expressões facilitam o cotidiano das crianças com deficiência dentro e fora do hospital.

2. A FAMÍLIA, A MULHER-MÃE E SUAS TRANSFORMAÇÕES

2.1 A FAMÍLIA: CONCEITOS E CONCEPÇÕES

Será que podemos falar de uma visão homogênea do mundo, ou será que as coisas parecem muito diferentes se as enxergarmos pelos olhos de uma mulher?
(MARTIN, 2006, p. 12)

*No dia em que eu vim-me embora
Minha mãe chorava em ai*
(Caetano Veloso, “no dia em que vim-me embora)

Aqui-e-agora desejamos destacar o tema família, e tocaremos mais na família tradicional ou nuclear, pois afinal, toda essa nossa pesquisa é focada numa mãe, que se revelou, de modo nem sempre consciente, uma mãe-educadora que se casou com um homem, viveram juntos, tiveram filhos, um deles diagnosticado com craniofaringioma, que ficou cego e com diabetes insipidus, devido ao quadro clínico. Acompanhamos assim uma das regras para uma revisão bibliográfica, mas, com material por nós selecionado, como enriquecedores. Apenas em um momento pontuamos algumas as possibilidades do jogo família, nos outros modos de “ser-família”.

A figura materna é “ser no mundo”, uma mulher que também é construída pela ideologia dominante e pelo status quo estabelecido, estando ela dentro da família e ou fora dessa instituição. Nesse processo, essa mãe é também marcada, por exemplo, pelo Estado, pela mídia, pela educação escolar, pela igreja, pela economia, pelas artes, justiça etc. Proponho realizar, neste capítulo, uma abordagem que permita compreender o sentido da família enquanto importante instituição social, apresentando-se como uma das fontes mais poderosas de socialização da pessoa, ao ensinar-lhe condutas culturais a serem internalizadas, pois, ainda que essa família costume manter a ordem estabelecida, há aqui-ali-acolá educações insubmissas, provocadoras, criativas, inventivas.

Partindo do princípio de que uma família, que experimente a convivência do afeto, da liberdade, da veracidade, da racionalidade, do corpo, da responsabilidade mútua - dentre outros, poderá haver o nascer simbólico de um grupo familiar aberto ao mundo, ao diálogo, opondo-se aos “modos de ser” fechado, enclausurado, arrogante, egoísta em “si mesma”. Uma família que oferece essas condições positivas/ alegres aos filhos e filhas, produzirá um processo ensino-aprendizagem que sustente suas próprias angústias, o interesse por problemas de si, mas fora

(de si) no mundo, participando de grupos, coletividades. Cidadãos assim, podem ser sujeitos relevantes para a sua sociedade e cultura, tornando-se enfrentador, por exemplo, de injustiças sociais (GISCHKOW, 2020).

A família é uma instituição mutável, variando conforme a época (tempo), o lugar (espaço) e os valores assumidos por seus membros. Nesse sentido, torna-se necessário ter em vista as contribuições de outras especialidades como a história, a antropologia, a sociologia, a biologia, a psicologia, a pedagogia, dentre outros – para, assim, poder entender e compreender a família a partir de vários ângulos, “na relação de interdependência com outros fenômenos atuais e seus efeitos na subjetividade” (BOCK; TEIXEIRA; FURTADO, 2012, p. 175). De fato, como afirma Guattari (1981, p. 170): “A família é permeável a todas as forças circundantes, a todas as influências do campo social”.

A partir de Lasch (1991), pode-se dizer que a família proporciona a aprendizagem de condutas sociais, e que, portanto, dá fundamento aos papéis que a criança desempenha (e desempenhará) ao longo de seu percurso de crescimento, desenvolvimento - e aprendizagem. Certamente ela é a primeira instituição com a qual o sujeito tem familiaridade em sua existência (LASCH, 1991), o que evidencia a contribuição fundamental da família para a aprendizagem e o desenvolvimento do indivíduo nos seus “modos de ser” ao “ser no mundo”.

Com efeito, provavelmente, é no seio familiar ou fora dela, que o sujeito se vê cercado, desde o seu nascimento, de diversas formalidades simbólicas (nascimento, batismo, crisma, casamento, funeral, divórcio, morte, escolaridade etc.), o que significa dizer que “é dentro dos limites desta unidade social que a criança aprenderá a ser o tipo de ser humano que a sociedade determina” (BUSCAGLIA, 2010, p. 41).

Além disso, as vivências que a criança experimenta no seio familiar também são importantes para a constituição de sua subjetividade: o carinho ou desprezo dos pais por ela, o cuidado (ou a falta dele) com as pessoas envelhecidas, a disputa dos irmãos pelo amor dos pais - dentre outras situações, criem vínculos simbólicos importantes, capazes de influenciar as atitudes, modos de pensar, agir e os sentimentos do sujeito em relação ao mundo. Por fim, podem ser

também por meio do núcleo familiar que se aprende (ou não) a manifestar a individualidade e a torna-se um ser criativo, em busca de sua autorrealização como "ser no mundo que se é.

Portanto, muito mais do que uma ligação biológica ou genética entre seres humanos, a família humana é, acima de tudo, um espaço relacional e simbólico, pois é por meio dela que a pessoa encontra os primeiros “outros” e aprende o modo humano de sua existência, estabelecendo-se como sujeito. É primariamente por meio da família que o indivíduo desenvolve sua identidade, na e pela troca intersubjetiva, sendo por isso foco de atenção especial em diversas ciências, como a psicopedagogia, Educação Especial, pedagogia hospitalar (SZYMANSKI, 2004).

Desse modo, ao nascer do rebento, a pessoa já encontra um mundo ordenado, tudo de acordo com os processos construídos pela sociedade, e compreendidos como modos de pensar, sentir e agir que são características próprias de uma pessoa que está numa sociedade e numa cultura. Assim, torna-se preocupante os fatores que exercem influência no que diz respeito à formação dos “modos de ser” cada “ser no mundo”, pois, provavelmente, a família se torna a maior responsável de todas elas - desvelando o quão é forte esse núcleo. Neste contexto, compreende-se que a família é sentida apenas como uma instituição de ordem biológica, mas, acima de tudo, ela é um agrupamento demarcado por características culturais e sociais, como pontua Alves (2007).

Então, vale a pena questionar: qual seria mesmo o papel da família? Sabemos que nem todas as pessoas tiveram a oportunidade de experienciar, de modo efetivo, laços familiares, e numa sociedade que apregoa o “familiar” esse corte pode ser muito doloroso ao sujeito do abandono e da rejeição. Pelo próprio dinamismo da família e do existir-se como “ser no mundo”, afinal não há vida sem angústia (MAY, 1988), nem sempre tais experiências sentidas são benéficas.

Para algumas pessoas, essa influência é cheia de sentido, proveitosa e significativa, pois preche de alegria e amor, enquanto para outras pode ser uma experiência de aprisionamento, repressão e limitação das próprias potencialidades - cada um sujeito é um sujeito no mundo, e tem sua percepção do fenômeno, podendo inclusive, existir os híbridos, onde o negativo e o positivo se interligam

Assim, Prado (1981) pontua que,

A família influencia positivamente quando transmite afetividade, apoio e solidariedade e negativamente quando impõe [exige de modo autocrático] normas através de leis, dos usos e dos costumes. É no seio familiar, que a criança aprende a socializar, dividir, compartilhar e conviver em grupo (p. 13).

Essa mesma ambivalência pode ser notada nos autores estudados cientificamente, pela pesquisadora. Assim, Bittar (1991) pontua que a família pode ser direcionada pelo afeto¹¹ e pela solidariedade, prima pelo desenvolvimento do ser no mundo, ao mesmo tempo em que é regulamentada pela Constituição de 1988.

Segundo prevê a Constituição Federal, em seu art. 226, § 8º, a saber:

Art. 226. A família, base da sociedade, tem especial proteção do Estado.

[...]

§ 8º - O Estado assegurará a assistência à família na pessoa de cada um dos que a integram, criando mecanismos para coibir a violência no âmbito de suas relações.

Almeida (2007), vai por esse trajeto quando descreve que a família,

É aquela constituída basicamente pela convivência entre parentes dentro de uma mesma [e possível] estrutura organizacional e psicológica, visando a objetivos comuns, que residem no mesmo lar, pela afetividade que os une ou por necessidades financeiras ou mesmo emocionais, como o medo de viver sozinho (p.01).

Já Andrade (2008) pontua que há uma alteração nos vínculos familiares, cuja função é a de dar importância à pessoa por aquilo que este é, e não pela condição que este se encarrega na coletividade. Esta função encontra-se relacionada a fatores essenciais no ordenamento jurídico, aparecendo desta forma a família eudemonista, direcionada ao afeto e ao progresso de seus integrantes. Investe na capacidade de vida de seus membros para que venha a fazer parte, de modo mais atuante, eficaz e enérgico, na coletividade, uma formação que desvela uma linhagem do que se diz “vida digna”.

¹¹Tal condição humana (o afeto) é o que denominamos de afetividade e, podemos afirmar que afeto aqui nesse caso, não diz respeito, apenas, a carinho e amor. - Mas, por exemplo, ao ato de afetar. A afetação, tanto boa quanto ruim, faz com que o indivíduo reaja a tais estímulos, o que pode comprometer, de formas diferentes, o seu processo evolutivo.

Diante desta atual entidade familiar, Andrade (2008) cai ao cerne da questão:

Eudemonista é considerada a família decorrente da convivência entre pessoas por laços afetivos e solidariedade mútua, como é o caso de amigos que vivem juntos no mesmo lar, rateando despesas, compartilhando alegrias e tristezas, como se irmãos fossem, razão por que os juristas entendem por bem considerá-los como formadores de mais um núcleo familiar (s/p).

Assim, independentemente de qual dos dois paradigmas utilizamos para compreender a relevância da família, não há dúvida de que ela, tal como existe atualmente, mesclada, é uma força poderosa. Esse movimento nos leva considerá-la como o primeiro pivô socializador do ser humano, pois, por meio dela é que a pessoa recebe direcionamentos e estímulo para apossar de um determinado espaço-tempo na sociedade adulta, em função de seu sexo, sua raça, suas crenças religiosas, seu status econômico e social - dentre outros.

2.2 A FAMÍLIA E SUA HISTÓRIA

Tradicionalmente, a família é formada pelo pai e pela mãe, unidos pelo casamento ou algum tipo de união, podendo também ter um ou mais filhos, compondo dessa forma uma “família nuclear” ou “elementar” - que chamamos de clássica. É a família tradicional: pai, mãe, filho(s). Entretanto, essa é apenas uma das diversas configurações possíveis que a família manifestou ao longo da história do Ocidente. Por isso, é importante também compreender algumas das modificações que a família ocidental sofreu ao longo dos tempos, e em diversos espaços. É o que farei a seguir, investigando, em linhas gerais, suas transformações desde a Roma antiga.

Aries (1981), pontuado também por Campos e Matta (2007), revela que até ao final da Idade Média, século V ao XV, o espaço da família era uma mescla da vida pública e privada. Esse diálogo público-privado favorece a sociabilidade e as redes de solidariedade, de amizade, de união. As crianças, nesse contexto, eram percebidas como o fenômeno "adultos em miniatura", e participavam da vida em comunidade, em todos os seus aspectos, e de modo ativo.

Na família do Ocidente medieval, independente de suas condições sociais e da fortuna da família, já no século XII, ao nascer, as crianças ficavam sob os cuidados das amas-de-leite e, depois, mantidas em casa até os sete ou nove anos de idade, quando eram enviadas para a casa de outras pessoas para que os servissem por um período em torno de sete anos, aprendendo um ofício ou as boas maneiras indispensáveis à vida em sociedade. Não havia ainda a noção de uma prática voltada a uma profissão porque

nessa época ainda não estavam delimitadas diferenças entre vida particular e profissional: elas se davam como uma única coisa, confundiam-se, do mesmo modo que então se confundiam vida pública e vida privada. Assim, nessa sociedade não havia lugar para a escola na transmissão da aprendizagem: aprendia-se de forma empírica e, por isso, as crianças viviam no meio dos adultos participando de todas as suas atividades e vida social, de forma que a ninguém era permitido usufruir um tempo para a solidão e para a intimidade, o que se deu até o século XVI Campos e Matta, 2007; p. 111).

Em Roma, o que chamamos de “família” era conhecido como *famulus*, “o conjunto de empregados de um senhor”. Isso significa que, nessa época, o termo “família” não era aplicado somente ao casal e a seus filhos, mas também aos vários escravos que eram agregados a esse núcleo principal. Almeida (2007) destaca que a estrutura familiar no direito romano se regia sob o princípio da autoridade do *pater familias*: através dele se exercia o poder de manter os membros da família vivos ou não. Esse posto era sempre ocupado por um homem, considerado como chefe inquestionável, que fazia valer seu poder sobre seus filhos, sua mulher e seus escravos, decidindo até mesmo sobre o direito de vida e de morte (*ius vitae ac neci*) dos membros do *famulus*, podendo vendê-los, impor-lhes castigos e até mesmo os matar, se fosse de sua vontade.

Segundo o autor (ALMEIDA, 2007), essa autoridade era legitimada pela religião doméstica, por meio do culto aos *lares* (divindades tutelares) da família e dos antepassados do *pater*. Como se pode perceber, nesse desenho de família, a afetividade entre os membros não existia ou era secundária. Porém, com o tempo, surgiram algumas mudanças nessa estrutura familiar, como resultado da cristianização do Império Romano:

Com o tempo, a severidade das regras foi atenuada, conhecendo os romanos o casamento *sinemanu*, sendo que as necessidades militares estimularam a criação de patrimônio independente para os filhos. Com o Imperador Constantino, a partir do século IV, instala-se no direito romano a concepção cristã da família, na qual predominam as preocupações de ordem moral. Aos poucos foi então a família romana evoluindo no sentido de se restringir progressivamente a autoridade do *pater*, dando-se maior autonomia à mulher e aos filhos, passando estes a administrar os pecúlios *castrenses* (vencimentos militares) (GONÇALVES, apud NOBRE. 2021).

Segundo Ariès (1981), é a partir do século XV que as vivências familiares passam por uma metamorfose e suas posturas passam a se concentrar em torno da criança. Os pais começam a voltar sua atenção e cuidado para os filhos, bem como procuram eliminar o hábito de enviar a criança para ser cuidada por outra família (até então comum). Com isso, surgem também relações de afetividade entre pais e filhos. Desse modo, a afetividade, assim, desponta como

elemento nuclear e definidor da união familiar, aproximando a instituição jurídica da instituição social. A afetividade é o triunfo da intimidade como valor, inclusive jurídico, da modernidade” (LÔBO, 2009, p. 214). Tal mudança no seio familiar se estendeu através dos séculos XVI e XVII.

Entre o fim da Idade Média e os séculos XVI e XVII, a criança havia conquistado um lugar junto de seus pais [...]. Essa volta das crianças ao lar foi um grande acontecimento: ela deu à família do século XVII sua principal característica, que a distinguiu das famílias medievais. A criança tornou-se um elemento indispensável da vida quotidiana, e os adultos passaram a se preocupar com sua educação, carreira e futuro. Ela não era ainda o pivô de todo o sistema, mas tornara-se uma personagem muito mais consistente (ARIÈS, 1981, p. 264).

Estudiosos como Ariès (1981), Badinter (1985) e Costa (1983) mostram que a família, a partir do século XVIII, que até então se agrupava em casas grandes e envolvia indivíduos que não tinham entre si laços exclusivamente consanguíneos, passa a valorizar as pequenas residências e a prioridade passa a ser o convívio entre pais e filhos, mantendo a sociedade e as pessoas que não tivessem vínculo biológico entre si, à distância.

É o início do que foi chamado acima de “família nuclear” ou “elementar”, na qual a figura feminina era submissa à autoridade do pai e, posteriormente, do marido, pois a lei da época não lhe concedia os mesmos direitos que o homem. Sua função era principalmente cuidar dos afazeres domésticos e da criação dos filhos. A revolução social do século XX surtiu outros efeitos no seio familiar, entre os quais se destaca a decadência do patriarcado, que fez com que a família deixasse de se centralizar em torno da figura masculina:

Em meados do século XX ocorreu uma importante revolução social com repercussões no mundo todo, particularmente no Ocidente – a revolução da mulher. Ela adquire direitos, muda seu lugar na sociedade: tem mais autonomia quanto à procriação (descoberta e difusão de métodos anticoncepcionais como a pílula), aumenta seu grau de escolaridade, se insere no mercado de trabalho, passa a ter projetos pessoais e profissionais, o trabalho doméstico é facilitado com os novos equipamentos elétricos/eletrônicos. A mulher, que até ali vivia exclusivamente para a manutenção e o bem-estar da família, passa a se ocupar também de seu próprio projeto pessoal e tem outras funções e responsabilidades fora do mundo doméstico (BOCK, TEIXEIRA, FURTADO, 2012, p.178).

A partir do que os autores denominam como “revolução da mulher”, a função desta, na família, muda. Com efeito, a hegemonia masculina na família nuclear dependia, sobretudo, de um

desempenho satisfatório da figura feminina como esposa e mãe, o que exige da parte da mulher um verdadeiro sacerdócio, primeiro ao marido e, depois, aos filhos:

Ora, a maternidade, tal como concebida no século XIX a partir de Rousseau, é entendida como um sacerdócio, uma experiência feliz que implica também necessariamente dores e sofrimentos. Um real sacrifício de si mesma (BADINTER, 1985, p.249).

Porém, a inserção da mulher no mercado de trabalho, a disseminação dos métodos anticoncepcionais, o direito ao divórcio garantido por lei, dentre outros fatores, deu à mulher mais liberdade em relação ao papel que deveria desempenhar na família. Entre essas mudanças, destacam-se:

[1] Na relação entre gêneros, busca-se a parceria, superando a relação de submissão que constituía, até então, a relação homem-mulher, e isso se expressa na divisão de tarefas, em responsabilidades compartilhadas quanto a manutenção econômica da família, educação dos filhos, em novos contratos sociais que regulam o casamento (separação de bens, opções de usar ou não o sobrenome do marido). [2] Na relação entre gerações no interior da família. É possível constatar uma alteração importante no desempenho das funções parentais. Os cuidados (dos adultos para com as crianças e adolescentes) passam a ser compartilhadas no interior do grupo e, também, com novos serviços e equipamentos: a escola de educação infantil, o berçário, a creche (BOCK; TEIXEIRA; FURTADO, 2012, p. 180).

Como apontam os autores no trecho acima, com o aumento da escolaridade da mulher e sua entrada no mercado de trabalho, também o cuidado das crianças é transferido para as instituições de ensino - escolas, berçários e creches. Isso se revela num discurso intenso de que a escola deve compartilhar com a família as responsabilidades pelo processo formativo das novas gerações:

As mulheres passam a reivindicar políticas públicas e serviços (a creche) que as liberem para o mercado de trabalho. [...] [A] exigência de um lugar protegido para deixar os filhos pequenos era uma reivindicação da mulher trabalhadora e passa a se constituir como direito da criança de 0 a 6 anos à educação infantil a partir da promulgação do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), em 1990 (BOCK; TEIXEIRA; FURTADO, 2012, p. 180).

Nessa direção, a instituição familiar foi ganhando proteção do Estado, a fim de que o cuidado entre as pessoas seja menos exaustivo. Após esse rápido percurso histórico, podemos perceber que as metamorfoses pelas quais a família passou ao longo do período borraram os limites antes bem delimitados entre os gêneros e desconstruíram os papéis sociais antes hegemônicos.

Ao mesmo tempo, essas mutações produziram e ainda produzem resistências por parte do patriarcalismo, contradições que necessitam ser pensadas e sentidas se quisermos compreender a persistência de fenômenos como o da “violência intrafamiliar e, em especial contra as

mulheres nesse grupo considerado protetor de seus membros” (BOCK; TEIXEIRA; FURTADO, 2012, p.179).

Além disso, deve ser citada também a dicotomia entre “mãe biológica” e “mãe adotiva” - e a consequente valorização das primeiras em detrimento das segundas. Ora, essa dinâmica entre uma e outra pode fazer parte de uma construção idealizada do que é “ser mãe”:

A figura da mãe pode ser considerada como a representação existencial de um ser humano chamado mulher, que pode ter gerado um filho (ou não). A mãe, entretanto, sofre reveses, pois, enfiaram-lhe na sua interioridade subjetiva, que para sê-lo é preciso gerar biologicamente o pequeno. Assim, a mãe que adota um menino ou menina, é uma espécie secundária de (ser) mãe, falsa mãe, mãe postiça. Cria-se essa dicotomia “entre ser” (mãe biológica) e “não ser” (mãe que adota um filho, e outros “modos de ser” mãe não gerando, e outras tipologias (informação verbal)¹².

A partir dessa perspectiva, concordamos com a afirmação de Badinter (1985) de que a figura materna é uma construção social e histórica, cuja função muda de acordo com as transformações pelas quais passa a sociedade e a família. De fato, como afirma a autora, “só hoje começamos a perceber como o desejo de ter um filho é complexo, difícil de precisar e de isolar de toda uma rede de fatores psicológicos e sociais” (BADINTER, 1985, p.16).

Percebe-se, assim, que a família, no decorrer da história, “é um agrupamento cambiante e suas estruturas e funções estão intrinsecamente vinculadas às mudanças de paradigmas socioculturais ao longo do processo civilizatório” (OSÓRIO, 1996, p. 45). Atualmente, no início do século XXI, percebe-se que a família vem se reformulando diante de transformações sociais. Nesse contexto, surgem novos arranjos familiares, como as famílias de casais homossexuais e transsexuais - e outras possibilidades de “ser sexual”; famílias com pais ou mães solteiros; os pais e ou mães de (meninos que estão na) rua; os avós; os tios e os arranjos baseados na união consensual e não no casamento religioso ou civil; amigos etc.

Diante destas transformações sentidas no cotidiano existencial, Dias (2007) pontua que:

A Constituição Federal, rastreando os fatos da vida, viu a necessidade de reconhecer a existência de outras entidades familiares, além das constituídas pelo casamento. Assim, enlaçou no conceito de família e emprestou especial proteção à união estável (CF 226 §3º) e à comunidade formada por qualquer dos pais com seus descendentes (CF 226 §4º), que começou a ser chamada de família monoparental. No entanto, os tipos de entidades familiares explicitadas são meramente exemplificativos, sem embargo de serem os mais comuns, por isso mesmo merecendo referência expressa. [...]. Dita flexibilização conceitual vem permitindo que os relacionamentos, antes

¹²Fala do professor Hiran Pinel na disciplina Estágio e Pesquisa II: Pedagogia Hospitalar, no segundo semestre de 2020.

clandestinos e marginalizados, adquiram visibilidade, o que acaba conduzindo a sociedade à aceitação de todas as formas que as pessoas encontram para buscar a felicidade (p.38-39).

À vista disso, percebe-se que à medida que o Estado institui para seus cidadãos uma série imensa de direitos individuais e sociais, a fim de que se assegure a dignidade de todos, emerge o princípio da afetividade que, mesmo não sendo dito em palavra, tem um rico valor e um espaço-tempo existencial - algo também da cultura. Nesses meandros, com a “aceitação” das uniões estáveis, as famílias monoparentais bem como outras instituições diversificadas, percebem que o afeto foi consagrado à direito fundamental.

Essa eficiência, de um ponto de vista do ideal, pode e deve ser compreendida quando ligada à garantia do bem-estar, que não deve ser mensurada, imposta ou manipulada, mas sim, colocada sob a compreensão de direito a ser conquistado. Sob este relance, constata-se que o vínculo da afinidade atende às transformações familiares que deixaram de ser modelo único e matrimonializado, para seguir um novo critério, a qual é atribuída o valor jurídico do afeto (DIAS, 2007).

Diante disto, temos um cenário que instiga o desenvolvimento dos valores individuais e da liberdade, inclusive sexual, com práticas como o poliamor e os relacionamentos abertos, o que certamente também influencia na criação dos filhos e na forma como eles próprios lidarão, no futuro, com a sexualidade e os contratos de relacionamento. Também as mulheres mudam seu papel social nessa nova situação, deixando de ser encaradas exclusivamente como esposas ou mães, conforme será visto a seguir, quando será analisado o tratamento da mulher na produção científica de três autoras.

3.3 A FIGURA MATERNA NA PRODUÇÃO CIENTÍFICA DE BADINTER (1985), GUTMAN (2013) E HETI (2019)

Este subcapítulo tem como objetivo descrever a presença da figura materna na produção científica de Badinter (1985), Gutman (2013) e Heti (2019), autoras que apontam problemáticas acerca do papel da mulher na sociedade, que devem ser repensadas. Percebe-se, por exemplo, que existe uma romantização do que é ser mãe: é transmitido uma ideia de que essa é a maior realização da vida de uma mulher, deixando-se de lado, de modo proposital, outras realizações.

Às vezes, defende-se que o “instinto” materno está encarnado na alma feminina, o que favorece a crença de que todas as mulheres nascem preparadas para esta tarefa. Não descartamos que ser mãe, poderá ser ou não uma das maiores realizações da vida das mulheres e que mulheres nascem, biologicamente, preparadas para terem filhos, salvo uma eventual esterilidade. Porém, nem toda mulher deseja ou está psicologicamente preparada para ter filhos e a maternidade pode também não ser uma realização significativa, podendo até mesmo ser uma experiência penosa ou frustrante.

Neste sentido, este estudo traz reflexões, apoiadas nos textos dessas autoras, de que esse discurso sobre a maternidade não só intimida as mulheres que querem ter filhos, mas que não conseguem, como as que simplesmente não possuem esse desejo. E há, até mesmo, as mulheres que podem e querem ter filhos, uma vez que, a partir desse desejo, existem exigências de como e quando isso deve acontecer e quais as atitudes que uma “boa mãe” deve ter.

Desse modo elencamos aqui e agora três obras que contribuem para a compreensão da figura materna (quadro 07).

Quadro 07 - Livros que contribuem com a temática proposta temática

TÍTULO	AUTORA	ANO
Um amor conquistado: o mito do amor materno	BADINTER, Elisabeth	1985
O poder do discurso materno: introdução a metodologia de construção da biografia humana	GUTMAN, Laura.	2013
Maternidade	HETI, Sheila	2019

Fonte: Elaborado pela autora.

Os livros citados são obras clássicas que tratam da figura materna, trazendo à tona a realidade do ser da mãe no mundo real. Trata-se de textos politizados e que questionam os mitos e estereótipos socialmente construídos e muitas vezes aceitos pelas mães. A meu ver, compreender a mãe como ser na materialidade é compreender a figura materna também em suas limitações. Com efeito, a perspectiva teórica que adoto nesta pesquisa considera a pessoa como um sujeito potencialmente em crise (MAY, 1988). As mães, como qualquer outro ser humano, participam dessa situação, jogadas no mundo com suas dificuldades, limitações, singularidades (nas pluralidades de ser) e histórias de vida muitas vezes sofridas e problemáticas. Se por um lado há tristeza, por outro há alegria - tais sentimentos e situações concretas podem se mesclar.

As obras elencadas não se assumem como fenomenológicas, porém, apesar disso, elas descrevem a realidade concreta da figura materna, aproximando-se, assim, de uma pequena amostra do que seja uma possível pedagogia existencial. Nesse sentido, ao leitor comum, torna-se necessário compreender a relevância dos livros apresentados, que podem contribuir para fazer a analítica existencial do fenômeno desta pesquisa, em um possível diálogo com a fenomenologia existencial. Na sua humanidade concreta, tais artigos podem nos provocar a compreender do ser no mundo de Minata - afinal, uma mulher e mãe, concreta, real.

*

Badinter (1985) propõe, em seu livro *Um amor conquistado: o mito do amor materno*, que devemos desmistificar o estereótipo que a mãe carrega como verdade. Primeiramente, a autora pontua que o amor materno não consiste apenas para a mulher em gerar e amamentar o filho; consiste, sobretudo, em bem educá-los:

Para educar uma criança, é preciso estudar seus gostos e suas aversões; avaliá-la tanto nas brincadeiras como no seu trabalho; acompanhá-la com um instinto esclarecido nas ações aparentemente indiferentes, e que muitas vezes fazem reconhecer os meios preferíveis para conduzi-la (BADINTER, 1985, p. 256).

Nesse contexto, a autora convoca a refletir sobre a importância da figura materna na vida da criança, afirmando que a educação é a “tarefa mais elevada” da mãe, tornando-a criadora por excelência: “governando a criança, a mãe governa o mundo” (BADINTER, 1985, p. 257).

Porém, ela afirma que o amor materno não é um sentimento inerente à condição de mulher, mas é algo que se adquire. Nesse sentido, ela está sujeita a variações decorrentes de mudanças sociais, históricas e econômicas. Nessa direção, o amor materno, para Badinter (1985), é:

[...] apenas um sentimento humano. E como todo sentimento, é incerto, frágil e imperfeito. Contrariamente aos preconceitos, ele talvez não esteja profundamente inscrito na natureza feminina. Observando a evolução das atitudes maternas, constata-se que o interesse e a dedicação à criança se manifestam ou não se manifestam. A ternura existe ou não existe. As diferentes maneiras de expressar o amor materno vão do mais ao menos, passando pelo nada, ou quase nada. Convictos de que a boa mãe não é uma realidade entre outra, partimos à procura das diferentes faces da maternidade, mesmo as que hoje são rejeitadas, provavelmente porque nos amedrontam (BADINTER, 1985, p. 21-22).

Percebe-se que Badinter (1985) não descarta a existência do amor materno, como muitos podem interpretar, mas reafirma que não é algo biológico, mas construído social, cultural e historicamente. Assim, se o amor materno, tal qual percebemos o fenômeno, foi construído, ele pode ser desconstruído, afastando o amor como algo orgânico, mas social que é.

A autora acha nefasta a ideia de amor inerente à mãe-mulher, algo biológico. Badinter (1985), reafirmamos, defende que o amor materno é algo construído, como qualquer outro sentimento humano, outro valor, outra subjetividade. A filósofa mostra que o simples fato de desconstruir a ideia de “amor instintivo” (biológico) causa incômodo na sociedade e na cultura, pois põe em xeque a opinião de que “a mãe deve viver em função dos filhos”, pois está “biologicamente ‘programada’ a amá-los” - dentre outras representações. Isso cria uma situação que ela

denomina como a “suave tirania dos deveres maternos”, produzida por discursos que, ao que tudo indica, têm forte potência entre as mulheres, legitimadas por homens.

No entanto, a perspectiva da autora mostra que “a mulher é um ser específico, dotado de aspirações próprias, que frequentemente nada têm a ver com as do esposo ou do desejo do filho” (BADINTER, 1985, p. 25).

Sua obra traz uma importante contribuição para a ideia de que o “amor materno” não constitui um sentimento inerente ou mesmo divino-fisiológico à condição de ser mulher, desvelando sim o fato que é algo que se adquire. Assim, contrariando a crença generalizada, o amor materno é um amor conquistado, pode aparecer e desaparecer, ser construído e desconstruído, preso ou libertado. O amor materno pode variar de acordo com as flutuações socioeconômicas da história, por exemplo.

*

A obra de Gutman (2013) discorre sobre a consciência que se organiza segundo o amparo ou desamparo prestado na infância pela mãe. Quanto maior for o nosso desamparo (tenhamos consciência disto ou não), mais forte será o personagem de nossa biografia, ou seja, o nosso Eu superior. Em outras palavras, o receio infantil que oscila dentro de nós tem pânico de se desfazer da única coisa que nos deu segurança, o amparo. Esse envolvimento acontece quando éramos crianças, o que bloqueia a conquista da autonomia, sempre diante do outro e de si, no ser humano.

Na concepção da autora, cada pessoa deve ou não reconstruir sua própria história, não [submeter alienadamente] com o discurso daqueles que o cercam, mas com sua própria autonomia e discernimento. Por isso, Gutman alerta sobre a relevância de termos um espaço-tempo de autoconhecimento, questionando a nossa história pessoal e a nossa teia familiar, e nos tornando conscientes do papel que ocupamos em nosso espaço-tempo, da liberdade do nosso “Eu superior” e da nossa realidade emocional. Nessa direção, provavelmente estaremos em condições de transcender e nos colocar a serviço do outro.

Gutman (2013) explora o vínculo entre mãe e filho. Ela acaba pontuando que a mãe necessita de compreender que as situações vividas no passado, elas interferiram, ainda que de forma inconsciente, no seu comportamento, e isso fica evidente quando a mãe está com uma criança

aos seus cuidados. A autora destaca que só a partir desta autoanálise será possível se conectar com as crianças propriamente ditas, no intuito de satisfazer ou não as necessidades de cuidado e afeto que elas demandam.

Em sua obra *O poder do discurso materno: introdução à metodologia de construção da biografia humana*, a autora disserta que encontrar o “Eu superior”, ou seja, o personagem de nossa biografia, é construir a possibilidade de nos transcender, de sentir em um nível mais aprofundado que somos feitos de algo mais vasto do que nós mesmos. No caso da figura feminina, isso se dá principalmente pela conexão com os filhos, sejam eles biológicos ou não. Com efeito, como pontua a autora em entrevista prestada a Camilla Hoshino: “O ‘maternar’ é uma função e não é obrigatório ter tido um filho biológico para exercê-la” (GUTMAN, 2013).

Já o livro de Heti (2019) traz uma reflexão sobre a mulher que decide “não” ser mãe. Trata-se de uma obra intimista, baseada nas experiências pessoais da própria autora¹³, onde chama o “outro-materno” ao autoconhecimento de ser feminina, bem como ele sugere o questionamento dos estereótipos a respeito da mulher que circula na sociedade, que acaba associando a figura materna, que antes de tudo, é ser mulher. A autora mostra em seu texto que o “desejo de vivenciar a maternidade” decorre de uma escolha pessoal, e que a mulher não deve se submeter à cobrança de ser mãe, nem deve se sentir responsável por atender às expectativas do mundo, em uma sociedade ainda pautada por exclusões, julgamentos e violências materializadas e emocionais.

As mulheres podem estar conscientes daquilo que querem - do seu desejo mais autêntico, ainda que lhes sejam ensinadas que não devem confiar em seu próprio desejo, e se isso ocorre, ela pode desenvolver um constante bloqueio de suas potencialidades existenciais. Assim, Heti (2019) descreve a possibilidade do ser-mãe deixar de ver a vida como um *checklist*, pois isso gera a comparação com as vidas de outras pessoas, criando metas irreais ou inalcançáveis. De acordo com Heti (2019), toda mulher tem uma experiência singular¹⁴, ou seja, um modo único de viver, o que torna impossível qualquer possibilidade de comparação.

¹³ A escritora se sentiu forçada, tanto pela sociedade quanto por suas amigas com filhos, também por sua própria família. Ser forçada a levou a se sentir muitas vezes a “culpa” (ser culpada) por não querer ser mãe. Toda essa vivência a levou a tentar se convencer de que queria (ou não) engravidar.

¹⁴ Ainda que defendamos que a singularidade se dá na pluralidade de ser.

Sendo assim, é a subjetividade, o desejo de não querer ser o que o outro faz de si, que leva a mulher a essa vontade de não querer ser mãe. A autora pensa em uma mulher de oposição, insubmissa à ideologia do amor materno tradicional, arcaico, impositor, afinal há mulheres que não querem ser mães. Mais adiante, ela nos dá pistas de que a maternidade começa, não quando se tem um filho, mas quando se é uma filha,

Torna-se necessário que a mulher leve em conta sua própria biografia familiar, a filha que foi e que é, dentro de um contexto social, político e econômico em que vive, e somente aí, ela poderia decidir sobre a “sua” maternidade. Ora, não ter um filho é também uma forma de pensar no bem da própria criança, e no bem de si.

Assim, a mulher que decide não ter filhos para se dedicar à vida profissional, nem por isso deixa de manifestar a sua potência de gerar/ criar, o que revela uma aproximação inusitada entre a vida profissional e a maternidade, duas situações geralmente vistas como antagônicas pelas mulheres:

Ainda assim, talvez eu não seja tão diferente dessas pessoas que têm filhos, me disseminando em tantas páginas com o meu sonho que minhas páginas se espalhem pelo mundo. Minha prima religiosa que tem a minha idade tem seis filhos e eu tenho seis livros. Talvez não haja uma diferença tão grande entre nós que sentimos que devemos espalhar (HETI, 2019, p. 99).

A autora encara a maternidade sob duas perspectivas, uma que enaltece a função de ser mãe e outra que não romantiza essa condição. Para Heti (2019), quando a mulher decide ser mãe, é necessário pensar sobre seus ganhos e perdas, pois trata-se de uma decisão que acarreta consequências tanto na vida adulta da mulher, quanto na vida da criança.

Desse modo, Heti (2019) nos remete à existência não de uma mãe geral, mas acima de tudo de uma mãe específica, podendo assim dar subsídios para a compreensão da interioridade experiencial e subjetiva da mãe da criança com deficiência.

*

Portanto, as três autoras trabalham a figura materna como “ser no mundo” - ainda que não use esse termo fenomenológico-existencial. Trata-se de um ser materializado em uma mãe aberta ao mundo e opositora às normas rígidas de um pretense amor materno. Reafirmamos que nenhuma delas (autoras) trabalham dentro de uma abordagem fenomenológica de ser mãe, mas, que pode ser possível encontrar fragmentos existenciais nesta produção científica.

A figura materna aqui (Heti, Guttman e Badinter), nos parece, que estar descritas como “jogada no mundo sem sua anuência”, e mais, ela pode ser capaz de realizar-se de modo independente - mas, sempre considerando o outro, afinal "ser no mundo". Isso ajudará certamente a compreender os modos-de-ser da mulher que é o fenômeno dessa pesquisa, que também é mãe-educadora de um aluno cego e com doença rara, que recebe atendimentos educacionais em ambientes hospitalares e domiciliares.

Sobre essa temática compreendemos que:

o melhor é a mãe real, concreta, cheia de defeitos, sofrimentos, desejos sexuais não satisfeitos, preocupação com emagrecer, complexa, confusa, ora a Deus e ao diabo, luta, faz passeata contra as políticas que a oprimem, chora na frente da TV assistindo a última telenovela, se desespera se o filho for gay, mas o ama de modo ardente, se angustia e teme que a filha seja “doida por sexo”, ama o marido e o desama etc. Mãe é isso. Ser mãe é ser uma pessoa real, de “carne e osso”, um "ser no mundo" dos enfrentamentos, das resiliências. Ela cai e se levanta, “sacode a poeira e dá volta por cima”, diz a canção popular, complexamente ela pode ficar no chão ao cair, ela pode levantar-se, cuidar o máximo possível, pra não cair novamente (...) Ser mãe é “ser no mundo” com seus” modos de ser” com o outro e os outros, marido, filhas, filhos, amigos, amigas, amantes - dentre outros (informação verbal)¹⁵.

2.4 OS IMPACTOS DA DOENÇA CRÔNICA NO NÚCLEO FAMILIAR: OS MODOS DE SER DO-ENTE¹⁶

Aqui se pretende abordar, de modo fenomenológico, os impactos que a doença crônica provoca no seio familiar. Para isso, devemos compreender, em primeiro lugar, que há várias formas de “estar doente”, como pontua Alves (2004):

Há jeitos de estar doente, de acordo com os jeitos da doença. Algumas doenças são visitas: chegam sem avisar, perturbam a paz da casa e se vão. É o caso de uma perna quebrada, de uma apendicite, de um resfriado, de um sarampo. Passado o tempo certo, a doença arruma a mala e diz adeus. E tudo volta a ser como sempre foi. Outras doenças vêm para ficar. E é inútil reclamar. Se vêm para ficar, é preciso fazer com elas o que a gente faria caso alguém se mudasse definitivamente para nossa casa: arrumar as coisas da melhor maneira possível para que a convivência não seja dolorosa. Quem sabe se pode até tirar algum proveito da situação? (ALVES, 2004, p. 10).

A doença crônica se encaixa no segundo tipo de enfermidade, como bem e poeticamente escrito por Alves (2004), e no caso, o de Naruto, é uma “doença que “veio para ficar”. Por isso, é

¹⁵Fala do professor Hiran Pinel na disciplina Estágio e Pesquisa II: Pedagogia Hospitalar, no segundo semestre de 2020.

¹⁶ Próprio do Dasein, do “ser-aí”. A doença própria do ser humano. Ente é tudo, inclusive o humano. Do-ente: pertence ao humano.

preciso se adaptar a um novo modelo de vida, que certamente não é fácil nem para o enfermo nem para os familiares. Além disso, a doença crônica possui uma evolução bastante incerta, apresentando-se ora mais, ora menos agressiva, o que pode gerar angústia, ansiedade, sofrimento físico e psicológico - tudo impactando o seu desempenho escolar, havendo quadros clínicos donde, de modo específico, perturba ou prejudica a cognição humano, indispensável na escolaridade, movido sempre pelo afeto e expressão corporal. nos familiares e no enfermo:

As doenças crônicas compõem o conjunto de condições crônicas. Em geral, estão relacionadas a causas múltiplas, são caracterizadas por início gradual, de prognóstico usualmente incerto, com longa ou indefinida duração. Apresentam curso clínico que muda ao longo do tempo, com possíveis períodos de agudização, podendo gerar incapacidades. Requerem intervenções com o uso de tecnologias leves, leve-duras e duras, associadas a mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado contínuo que nem sempre leva à cura (BRASIL, 2013, p. 5).

Assim, é fundamental, da parte da pessoa que possui a doença e de seus familiares, uma resposta adequada a essa situação, para que a doença não se transforme num “obscurecimento da existência”. O desfecho do tratamento depende muito da participação e do envolvimento da pessoa enquanto sujeito ativo de sua cura. Uma vez que a saúde não é um estado, mas um processo em que o corpo se organiza com o mundo, como salienta Augras (1997)¹⁷, a enfermidade se abre como possibilidade de atualizar novas organizações com o mundo, de novos devires entre corpo e mundo.

Por isso, ela não é simplesmente o contrário da saúde, mas a condição de possibilidade de emergência de novos modos de constituição da saúde. Mas, para que essa nova constituição se manifeste, são necessários atos de autocuidado, que promovam a cooperação entre os profissionais da saúde, a pessoa enferma e a família. Todos devem trabalhar coletivamente para definir a situação e estabelecer propósitos e planos para resolver os problemas que apareçam ao longo do processo de padecimento do enfermo.

Por outro lado, o assentimento ao tratamento não depende apenas de uma prescrição médica, mas de uma conscientização da pessoa sobre sua condição de saúde e a relação dela com as práticas médicas. Temos aí um grande desafio, pois a pessoa enferma muitas vezes não aceita

¹⁷“A saúde não é um estado, mas um processo, no qual o organismo vai se atualizando conjuntamente com o mundo, transformando-o e atribuindo-lhe significado à medida que ele próprio se transforma. Melhor seria falar de um processo de construção mútua, pois, indivíduo e mundo, organismo e meio, coexistem necessariamente. Desse ponto de vista, o organismo, aparece como um ser em ‘ordem’, o seu significado aparece como sendo o seu ser, a sua atualização, que vai juntamente com a conquista, isto é, a inclusão do mundo e a sua transformação” (AUGRAS, 1997, p. 11).

sua própria doença. De fato, como afirma Kübler-Ross (1987), o ser humano na condição de enfermo, juntamente com a família, ao tomar ciência da cronicidade de uma determinada doença, podem passar por cinco estágios emocionais diferentes: 1) Negação; 2) Raiva; 3) Barganha; 4) Depressão e 5) Aceitação¹⁸.

O primeiro estágio emocional, a fase da negação, funciona como um “amortecedor” diante da notícia inesperada do diagnóstico. O enfermo não admite tal diagnóstico, pensando num possível equívoco dos médicos, ignorando a patologia e tentando encontrar meios de abandonar o tratamento e sobreviver como se a doença não existisse, ignorando-a. Tanto para os familiares quanto para o enfermo, a negação se torna uma defesa temporária, podendo ser modificada por uma aceitação parcial. Nesse ponto, é importante o diálogo como forma de auxiliar pacientes e familiares a terem uma compreensão eficaz tanto da doença como desse estágio emocional de negação.

O segundo estágio é a fase da raiva, da revolta e do inconformismo, configurando a predominância da pulsão agressiva. Nesse sentido, Rogers (1961) pontua que as pessoas enfermas iniciam nessa etapa um processo gradual de exprimir de modo compreensível os seus sentimentos reais, tanto para os membros da própria família como para as outras pessoas que as cercam, e é possível contar entre eles alguns sentimentos negativos, como ressentimento, inveja, ódio e decepção.

O outro estágio citado por Kübler-Ross (1987) é o da barganha, no qual o enfermo tenta contornar o sofrimento inevitável gerado pela doença, tentando algum tipo de “acordo”, que antecipe o desfecho decisivo. Essa fase pode conduzir a uma postura de passividade, de autopiedade consigo mesmo, uma vez que essa fase se constitui como uma espécie de fuga de situações das quais o ser humano não pode se desviar.

O quarto estágio é a depressão, que pode se manifestar como depressão reativa ou depressão preparatória. A depressão reativa caracteriza-se como uma reação à doença, causando abatimento e falta de esperança. Já a depressão preparatória emerge a partir da expectativa da morte, não apenas da morte concreta, mas, de modo frequente, à morte simbólica, levando o

¹⁸ É importante assinalar que esses estágios devem ser vistos de modo flexível, contribuindo de forma útil para a compreensão geral das pessoas que se encontram na condição de enfermos com uma doença crônica.

paciente a entrar em depressão pelas perdas impostas pela cronicidade da doença (isolamento social, mudança de rotina etc.).

Por fim, temos o quinto estágio descrito por Kübler-Ross (1987), que é a fase de aceitação, no qual o enfermo se resigna com a perda próxima de sua individualidade, aceitando de modo tranquilo o desfecho que o ronda. Assim, no que tange à doença crônica, o processo de aceitação se vincula como uma resposta à própria permanência da doença que o atinge.

Kluber-Ross (1987) produz essas etapas que as vivenciamos, seja como professora, educadora, educadora social¹⁹, pedagoga etc., de modo não rígido, nem sempre tão linear assim, circulares que são em desordem.

Sobre o sofrimento dos familiares, Pinel (2018) pontua acerca da morte, que significa adeus e ou separação, e daí emerge o luto vivenciado pela figura materna de crianças com algum tipo de deficiência. Pela mãe ser “ser no mundo”, aparecerá no seu existir, por exemplo, a compaixão, assim como a mãe de Jesus, sendo um sentimento nomeado, construído na cultura e sociedade.

O fato vivido é que as mães provavelmente não possuem suporte emocional para lidar com esse tipo de situação, mas a necessidade de cuidado é tão forte por parte do rebento, que ela, com todas essas representações em cima dela, como o de ser a Virgem Maria, ela se torna uma pessoa indispensável e vital com o filho, com o médico, com as enfermeira, com a assistentes sociais, com a fisioterapeutas, com as professoras da classe hospitalar, com os movimento sociais de saúde, com a inclusão escolar etc.

O "luto crônico", continua Pinel (2018), costuma fazer parte do cotidiano existencial dessas mães protagonistas - e dos elencos de familiares, havendo uma troca constante de papéis não lineares e não fixos (nem sólidos), mas, no nosso caso, sempre liderados pela mãe. Pelo “poder” de “ser-mãe”, dentro das representações que socialmente se fazem dela, há nessa mulher uma ação concreta de envolver todo o seu núcleo familiar, uma energia que (co)move todos para a causa do filho doente, ela estimula o “ser-responsável” de cada um, e no caso, procura incluir o pai ou a figura paterna.

¹⁹ Reconhecemos nosso trabalho educacional com mães em hospitais como uma prática educacional da Pedagogia Social. O termo Pedagogia Social que tem um amplo leque de produções significativas nessa área (PAULA, 2010).

A doença que pode provocar negativamente toda a família, mas ela também pode fazer uma travessia, ela mesma, para o positivo, ou entre o “positivo-e-o-negativo”, como é a vida mesma tão complexa e ambígua, que respira livremente e ou insiste em procurar oxigênio para (sobre)viver.

Prossegue Pinel (2018) dizendo que a vida em família pode destacar, como elemento principal, qualquer membro, mas, a mãe costuma ser uma figura catalisadora, pela própria representação- Surge dela - mãe é cuidado, é cuidar - repetimos, uma construção empoderada de ser mãe, ou seja, não é algo só dela, mas também dela. No processo de luto, entretanto, é que são lembradas constantemente a perda - luto = perda. Esse tema quase sempre vem a lume por "eventos-gatilhos" que apontam a disparidade entre a “criança idealizada” (descrita sem doença grave) e a “criança real” (doente; do-ente) que se foi. Nesse experienciar individual e ou grupal pode precipitar sentimentos de luto, marcado muito pela tristeza, saudade, melancolia - e isso se amplia considerando algo muito comum, que é “a fixação da mãe em luto, por um objeto ou coisa que recorde o filho morto, um cheiro, um olhar, um tocar” (PINEL, 2018).

Buscaglia (2010) reflete sobre o nascimento de uma criança com deficiência para a maior parte das famílias. Ele diz que é um momento de alegria, de orgulho e geralmente representa a renovação da vida. Entretanto, para outras famílias, tal nascimento não pode ser sinônimo de contentamento: pode configurar sentimentos de desespero, confusão, tédio e lágrimas, causando uma mudança radical nos modos de vida de todos os envolvidos. De fato, compreende-se que a família, como um todo, é afetada pelo diagnóstico da doença crônica.

A presença de uma pessoa com uma doença crônica no seio familiar causará problemas que exigirão, de cada membro da família, redefinições de papéis e mudanças, mesmo após a absorção do impacto inicial. Assim, torna-se necessário, por exemplo, redefinir horários de trabalho ou até mesmo renunciar ao trabalho em virtude dos cuidados em tempo integral, tempo que a criança exige para não falar das frequentes hospitalizações como pontuam Moreira e Ângelo (2021). Assim:

Dar à luz uma criança com deficiência é um acontecimento repentino. Não há um aviso prévio, não há tempo para se preparar. Praticamente inexistente um aconselhamento educacional ou psicológico aos confusos pais, neste momento crucial, dentro ou fora do hospital (BUSCAGLIA, 2010, p. 35).

No entanto, apesar de toda a família ser afetada pela doença, por questões socioculturais, a mãe, na maioria das vezes, é responsabilizada como a principal cuidadora da criança, sendo

percebida como o arrimo da estrutura familiar. Neste contexto, podem aparecer insinuações de que, se a figura materna tivesse sido mais cuidadosa, essa criança com deficiência não existiria. Pela representação se pensa socialmente assim: a mãe é levada a ser culpada pela situação, acusada de não ter Deus dentro de si. Há, pois, “boatos” (representações sociais) de que isso ou aquilo impediu o filho nascer saudável, como: “se a mãe tivesse sido cautelosa durante a gestação”, “se de fato tivesse cuidado mais de si mesma” ou “se não tivesse casado com tal cônjuge”, “ou se não tivesse cometido algum pecado”.

Além disso, sugestões sobre a forma como a criança deve ser tratada podem ser interpretadas pela família como um questionamento de sua capacidade de lidar com a doença crônica:

As famílias não terão que lidar apenas com as pressões internas, mas também com aquela exercidas por forças sociais externas. Os parentes, amigos e conhecidos bem-intencionados [,] com frequência [,] criam problemas adicionais. Inconscientemente, podem, através de atitudes, exercer pressões sobre a família da criança, sugerindo que há médicos e clínicas de tratamento que deveriam ser experimentadas de imediato. Esses comentários repletos de boa intenção muitas vezes são interpretados pelas famílias supersensíveis e extenuadas como um questionamento crítico e cruel de suas capacidades e decisões como indivíduos maduros (BUSCAGLIA, 2010, p. 89).

É mister compreender que tais reflexões podem ser avassaladoras para as famílias que, seja de modo consciente ou não, já se encontram em estado de choque por terem um filho com deficiência. Desse modo, a família (e principalmente a figura materna) necessitará de obter força, inteligência e sensibilidade; para isso, a família hegemônica precisa compreender alguns fatos importantes que contribuirão para amenizar o processo de aceitação. Entre eles, podem ser citados em Buscaglia (2010), a partir de nossas inferências:

1) O sentimento de total [ou não] incapacidade de mudar a situação: há uma culpa, o medo corrói - o corpo paralisa; a ansiedade do que pode vir, devir. A dor que acompanha a descoberta do filho com deficiência - elas são apropriadas. É comum a gente perceber que o ser humano dentro da sua história e sociedade, têm dificuldade imediata em aceitar a deficiência do filho sem questionamento. Nos projetos idealizados de família, é comum que os pais acreditem que terão uma criança sem-deficiência. “A deficiência só é deficiência dentro de uma cultura e sociedade que assim denomina, frente ao desprezo em construir uma sociedade comum, sem alarde, simplesmente reconhecendo que todos são diferentes na diversidade de ser no mundo” (PINEL, 2018; p. 22).

2) Por isso, é saudável aceitar, a princípio, que os pais questionem, se culpem e ou culpem ao outro, imaginem (inventam, criam) situações que causaram mal ao filho, rejeitem e até mesmo odeiem a si mesmos e à criança - dentre outros. É plausível tentar evitar a dor: essa é uma reação comum dos seres humanos a fim de se protegerem do “pesar” e do “sofrimento”;

3) Da mesma forma, é esperado um período de autopiedade e lamento, similar ao que se passa no caso da morte de um ente querido. Com efeito, de certa forma, a realidade da criança com doença crônica, acompanhada de uma deficiência, representa a morte do sonho de uma esperada criança perfeita - um projeto de ser idealizado;

4) Algumas recriminações e autocensuras também são comuns, destaca Buscaglia (2010). Fomos ensinados a crer que, quando as coisas não ocorrem como gostaríamos, é basicamente nossa falha, a culpabilidade. Com o tempo - no espaço, os pais descobrirão as excessivas exigências impostas a si mesmos - algo que pode também nascer do diálogo deles com o outro e o mundo, e nessa senda, pode aparecer sentimentos de grande frustração e ressentimento;

5) Com frequência os pais podem se sentir confusos ao lidar com a diferença, mas logo compreenderão que todos somos diferentes, uns mais, outros menos, mas somos numa sociedade diversa e adversa. Os pais, mergulhados nessa vivência, irão compreender o ser humano doente, um ser antes tudo do-ente (do ser). Essa experiência gradualmente se tornará rica de sentidos.

2.4.1 Mães de filhos com deficiência em reportagens jornalísticas

Agora propomos uma abordagem de textos jornalísticos que colaboram com a discussão da temática, ao tratarem do cotidiano de mães de filhos com deficiência em meio à pandemia atual do COVID-19.

Embora o texto jornalístico não tenha a isenção e a imparcialidade próprios dos textos científicos, já que pode estar comprometido com a ideologia do jornal a que serve²⁰, além de poder divulgar

²⁰Isso é mais explícito nos editoriais, mas é importante lembrar que todo jornal possui o que se denomina “linha editorial”, a qual determina o que vai ser noticiado (e como vai ser noticiado) e o que não será. 2 Nesse sentido, os textos jornalísticos não pretendem substituir os textos científicos, mas apenas complementá-los, uma vez que a bibliografia científica é imprescindível para manter a suspensão do juízo (epokhé) própria do método fenomenológico.

notícias falsas (fake News) - dentre outras. Consideramos que as reportagens se tratam de uma referência importante, viva, quente - pois cotidiana. Isso se amplia, se estamos interessados, por exemplo, na pandemia da COVID-19 que envolvem mães de crianças com deficiência. As ferramentas, jornais, são reflexos imediatos do momento histórico presente da pandemia, e que pode proporcionar um enfoque único sobre o modo-de-ser das mães que acompanham filhos com deficiência, no aqui-e-agora em que se põe vida descritivamente narradas por jornalistas. Interrogamos: Como se dá esse cotidiano de ser mãe em tempos de COVID? No ordinário é que acontece o vivido, o modo da mãe em cuidar, as preocupações, os problemas dos serviços públicos de saúde frente ao inusitado, os medos etc. A mãe fica mais dependente desses serviços.

Mais especificamente, essas reportagens permitem ampliar a situação, no aqui-agora, em que se pode desenvolver nosso entendimento do existir de mãe de criança com deficiência, uma vez que o texto jornalístico trata de fatos dos presentes estampados na imediaticidade dos fatos vividos, o que permite situar melhor o modo-de-ser mãe de filho com deficiência, como Minata.

Sendo assim, o uso de textos jornalísticos nessa pesquisa se justifica também por isso, a saber: por permitirem um enfoque mais concreto das dificuldades e vicissitudes vivenciadas pela mãe no contexto de pandemia, em espaços-tempos não abordados pelo pesquisador, mas que lendo os jornais, acaba dando pistas de possibilidades. Trata-se, portanto, de um complemento aos textos científicos, a fim de situar melhor o modo de ser mãe de filho com deficiência no contexto pandêmico atual (quadro 08). O diferencial nessa revisão de literatura, é que a partir das reportagens, pudemos esboçar uma análise compreensiva das mães.

Um detalhe potente, é o fato de como a sociedade anda fazendo com a figura de quem cuida, tornando a pessoa santificada. Ela é colocada num lugar de guerreira especial sacrossanta e imortal, com poderes não humanos. Isso acontece tanto com a pessoa que cuida, quanto com a pessoa com deficiência - e isto é um lugar, vamos dizer, naturalmente humano, demasiado. Quem disse que a pessoa com deficiência (ou quem cuida) é guerreira como a Mulher Maravilha? Muito menos é uma santa! O cansaço e o minar do sentido da vida, a vontade de desistir etc., a acompanha todo dia, e ela sente raiva da vida, tem tristeza, isto se alterna com profundo amor, alegria de poder estar junto, de poder cuidar e esperar, de ser simplesmente uma heroína comum, do cotidiano ordinário, simples mortal. Tudo acontece junto e misturado "e digo, não é fácil lidar com estes sentimentos" (PAIVA, 2023; p. 1).

Quadro 08 - Textos jornalísticos retirados da internet que relatam o modo-de-ser das mães de filhos com deficiência frente à pandemia do COVID 19

SITES	TÍTULO DA REPORTAGEM	AUTOR(A)/DATA DE ACESSO
www.uol.com.br	Mães de crianças com deficiências relatam dificuldades de isolamento	AQUINO (acesso em 05 jun. 2020)
www.uol.com.br	Famílias temem que isolamento afete crianças com necessidades especiais	AMBROSIO (acesso em 02 jun. 2020)
www.g1.globo.com	Mães de crianças portadoras de deficiência criam novas atividades para os filhos durante quarentena e buscam manter desenvolvimento.	ÁVILA (acesso em 04 jun. 2020)
www.epoca.globo.com	Demora em teste de COVID-19 impede mãe de velar filho com microcefalia: 'Nem pude ver sendo posto no caixão'	GUIMARÃES (acesso em 07 jun. 2020)
www.catracalivre.com.br	Mãe relata luta de filho contra síndrome que estaria ligada à covid-19	Não informado (MÃE, acesso em 02 jun. 2020)

Fonte: Elaborado pela autora.

O isolamento social decorrente da pandemia do COVID-19 afetou várias pessoas no seu modo-de-ser econômico, social e familiar. Um grupo particularmente afetado foram as mães de crianças com deficiências, algumas das quais descreveram suas vivências nas reportagens citadas acima, pontuando que, no período de isolamento, os cuidados e atenção precisaram ser redobrados, não só para evitar o vírus, mas, criar modos de ser brincante junto ao filho, através

de lúdico-cuidados das crianças, dentro de casa. Tem ainda mais uma variável, é que durante à COVID, as mães e seus filhos não podiam dispor de acompanhamento médico especializado, só em casos de urgência. Em outras palavras, durante a pandemia, os laços entre as mães e seus filhos com deficiência se tornaram ainda mais estreitos - podendo até ficarem desgastados, visto que a responsabilidade pelo cuidado dessas crianças foi assumida quase que exclusivamente pela figura materna.

Além disso, existem outras questões que afetam essas mães, que vão desde as incertezas em relação ao término da pandemia até o sofrimento decorrente da contaminação de seus filhos pelo novo coronavírus - uma falta de oxigênio, por exemplo, como uma angústia acentuada de quem procura ser para vida. Como se sabe, a COVID-19 é uma doença altamente contagiosa, o que exige o isolamento completo daqueles que adoecem ou morrem em decorrência dela - e isso estampa o ser-Sorge.

Isso significa que as mães de filhos com deficiência, tão fortemente ligadas a eles, são privados desse convívio assim que seus filhos contraem o vírus. Elas acabam sendo impedidas, até mesmo de velar as crianças que morreram, como mostra a reportagem de Guimarães (2020), citada no quadro 8. Um adeus, que existencialmente, parece propor à mãe um impedimento, a de não poder cuidar do corpo do filho, observá-lo pela última vez. Esse experienciar materno, podemos inferir, pode trazer a lume um sentimento de vazio.

Sendo assim, as reportagens apresentam a figura materna como ser no mundo e propõem uma reflexão sobre como as mães lidam “consigo mesmas”, com os filhos, com os sujeitos com quem convivem, com o ambiente imediato (a casa, a rua, o bairro, a cidade) e com o ambiente mais amplo (o estado, o país), já que, repetindo o óbvio a pandemia da COVID é literalmente mundial, ainda que com gradações diferenciadas.

Com efeito, a pandemia do novo coronavírus revela um espaço-tempo que exige um novo aprendizado afetivo que parece comover o cognitivo: “uma racionalidade encarnada de sentido, advinda da experiência de questionar-se e ao outro, sejam interrogações superficiais ou aprofundadas do ser junto com o outro no mundo” (PINEL, 2004, p. 43).

A reportagem de Aquino (2020) revela que a relação entre maternidade e deficiência, num prisma dos direitos humanos, é sobremaneira relevante, de alta potência humana. A circunstância dos movimentos de luta e participação social da figura materna é determinante no

processo de violação da condição de invisibilidade social - a mãe participa e se torna protagonista de si, de suas companheiras (mães) no mundo. Deste modo, a necessidade contínua de cuidar dos seus filhos e filhas, na maioria das vezes, embaraça esse processo, porquanto as preservam isoladas em suas casas e ou nos serviços especializados para atendê-las. A COVID propõe como prevenção, dentre outras, o ficar em casa, ficar restrito, impedindo ações com o outro, com os grupos etc.

No contexto pandêmico, o isolamento e as experiências maternas das mães de crianças público-alvo da Educação Especial, se tornam mais evidentes, uma vez que instaura o ciclo de invisibilidade caracterizado no sentido de que, como vivem a maior parte do espaço-tempo no convívio doméstico e são pouco sentidas na sociedade. A figura materna parece deixar de ser reconhecida como parte e não podem não ser vistas pelas políticas públicas. Ou seja, a pandemia torna reclusa a mãe da criança com deficiência, que ao mesmo tempo, por sua falta na comunidade, revela a sua importância nos movimentos reivindicatórios.

Já Ambrósio (2020) descreve em sua reportagem que as mães temem que o isolamento, devido à pandemia, afete mais ainda a condição da criança público-alvo da Educação Especial. A relação entre a mãe e os filhos com deficiência durante a pandemia do COVID-19 se torna mais forte ainda, pois, em muitas circunstâncias, no exercício de suas atividades de cuidar do filho, ambos se isolam do convívio escolar, familiar e social, podendo aparecer crises de ansiedade, de solidão, de sufoco.

Alguns estudos científicos, como os de Glat (2009), compactuam com os dados jornalísticos, pois a ciência descreve que a crise nas famílias de crianças com deficiência acontece porque as mães estranham essa condição orgânica do filho, por exemplo. A crise pode surgir também pelas demandas que o núcleo familiar necessita para enfrentar essa condição de vida do meu filho. Mais conscientes e críticas, as mães podem experimentar forte conflito devido à falta de políticas públicas que amparam seu grupo, elas assim elas podem se tornar mais conscientes e críticas do que está vivendo, especialmente quando encontram espaço dialógico em serviços de saúde que objetivam a essa conscientização freiriana.

Sendo assim, percebe-se que as mães que têm filhos com deficiência, como pontua Avila (2020), se reinventam diante de um contexto pandêmico. Elas criam formas de vida que tanto ela (figura materna), quanto ele (a criança) com deficiência, tenham condições de atravessar o

momento vivido buscando estabelecer o desenvolvimento, aprendizagens.

Nesse vivido, vale ressaltar que o enfrentamento da figura materna diante da COVID-19. Tal quadro de doença preconiza ficar em casa, no isolamento, e nesse contexto, a mãe passa a cuidar dos filhos com deficiência - pois são mais exigentes. Essas vivências consistem nas estratégias desenvolvidas pelos familiares, como é a mãe, em lidar com situações que causam impactos, pois, algumas delas compreendem que tais situações fogem da sua capacidade de suportar, de enfrentar ou de solucionar. Tais condições e situações são consideradas ameaçadoras e que exigem mudanças na vida das pessoas e reajustes, sejam eles cognitivos, afetivos, psicomotores (KOHLSDORF & COSTA JUNIOR, 2008).

O modo de enfrentamento diante da morte, como pontua Guimarães (2020) nem sempre é um processo vivido com tranquilidade, ainda que varie entre desfechos adaptativos e não adaptativos - consegue e não consegue, pois, a morte, ainda que seja desfecho da vida, é percebida com muito sofrimento, um adeus muito difícil de dizer. As adversidades variam de pessoa para pessoa diante da perda do filho com deficiência, cada mãe tem sua própria narrativa, suas alegrias e tristezas, saudades, apegos a um ou mais objetos que lhe recorda o filho morto etc.

Diante do exposto, torna-se importante refletir e questionar: quem é esse ser no mundo que cuida de si e da criança com deficiência na temporalidade da COVID-19? Podemos dizer que o sentido de ser mãe neste contexto pandêmico pode ocupar um lugar de sentido, onde a figura materna é lançada no mundo, e ela passa a estar em jogo da vida. Tem vez que a mãe pode perceber-se nessa trajetória da pandemia com seu modo de ser que a autoriza entrar neste jogo. Um jogo de risco, tendo limitações próprias, errando e acertando, mas, que também precisa de cuidar de si.

Assim, o cuidado é um modo de estar com o outro e consigo mesmo (BOFF, 1999) diante das intempéries da vida, enfrentando o isolamento que assola as vivências das mães que possuem crianças público-alvo da Educação Especial em plena Pandemia da COVID-19, pois, “cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilidade e de envolvimento afetivo com o outro” (BOFF, 1999; p. 33).

As narrativas das mães descritas nas reportagens anunciam e denunciam (FREIRE, 2016)

situações que precisam ser repensadas, e que são relevantes para conhecer o quanto é importante o tratamento das crianças com deficiência. Culturalmente, têm ficado aos cuidados das mães com filhos em geral, e especificamente os doentes, fazendo-o com zelo.

Neste sentido torna-se importante ter empatia por essas mães de crianças deficientes que estão sempre à procura de uma abordagem digna do seu quadro clínico. Essa empatia nos leva a compreendê-las quando denunciam a negligência do estado contra si e seu filho - dentre outros.

As reportagens citadas neste estudo trazem também à tona a questão de gênero, maternidade e deficiência. Essa tríade pode ser sentida-pensada, pois, existe uma necessidade de aprofundar estas discussões relacionadas às problemáticas que existem no vivenciar da mãe que possui filhos com deficiência, sobretudo, acerca das condições que são “impostas”, biológica e socialmente, à mulher, por meio das Representações Sociais, (re)construídas no decorrer da história. Essa história marca os “modos de ser” do “ser no mundo” da criança público-alvo da Educação Especial.

Sendo assim, ser mãe de crianças com deficiência em plena pandemia do COVID-19 pode nos faz refletir sobre suas vivências narradas e sentidas nas reportagens, transmitindo a experiência de seus corpos na busca incessante por atenção à saúde para com seus filhos e conseqüentemente para si e para sua família - além de sua comunidade.

Assim, em Freire (2015b) compreendemos que,

Devemos nos transformar em descobridores de novas possibilidades e, em tempo, torná-las concretamente reais. Não há esperança na passividade, na acomodação, no ajustamento, e sim na dialética inquietude e paz que caracteriza o ato crítico da busca permanente. Minha espera só é válida se busco e luto com esperança (p. 88).

Outra reflexão é sobre o lugar da mulher a família, pois, se constata o que "nós já sabemos, por sermos mulheres: é um lugar de violência, física e simbólica, e ainda tem a obrigação de ter de cuidar, de não poder escolher por si só, isso já é uma violência contra mulher (PAIVA, 2023; p. 1).

3. CONCEPÇÕES SOBRE PEDAGOGIA HOSPITALAR E EDUCAÇÃO ESPECIAL

3.1 PEDAGOGIA HOSPITALAR & EDUCAÇÃO ESPECIAL

A educação precisa dar os meios de resolver os problemas que a vida venha a apresentar. Os grandes problemas humanos são: a conservação da existência e a conquista dos meios de fazê-la grata e pacífica (MARTÍ apud STRECK, 2008, p. 13).

É preciso ter esperança, mas ter esperança do verbo esperar; porque tem gente que tem esperança do verbo esperar. E esperança do verbo esperar não é esperança, é espera. Esperançar é se levantar, esperançar é ir atrás, esperançar é construir, esperançar é não desistir! Esperançar é levar adiante, esperançar é juntar-se com outros para fazer de outro modo... (Paulo Freire)

Este capítulo pretende traçar conceitos e percepções que transitam entre a Pedagogia Hospitalar e a Educação Especial, definindo o âmbito de atuação de cada uma delas, ainda que possa ter hibridismos. Afinal, embora haja convergências entre ambas, já que o atendimento que o aluno recebe dentro do hospital vem da Educação Especial, ainda se discute se o aluno da Pedagogia Hospitalar é ou não público-alvo dessa modalidade de ensino.

Parece simples dizer que o aluno e ou aluna público-alvo da Educação Especial é o mesmo que determina a legislação, seja onde estiverem - nas escolas regulares, nas classes hospitalares etc. Mas, como diz a professora, ao final do filme “Fale com ela” (2002), de Pedro Almodóvar: “Meu caro, para uma professora, nada é simples! Nada!” A arte aqui-agora ilumina uma parte da realidade, a de que uma profissional de qualidade do ensino, deve sempre questionar o seu vivido, isso é real, e com isso começar a produzir conhecimento de sentido, senão para sua comunidade, para si própria.

Para iniciar a discussão, é mister pensar, em primeira análise compreensiva, que todo espaço-tempo é um espaço de educação, pensada como prática pedagógica voltada para emancipação de pessoas, tornando-as conscientes e protagonistas de suas próprias vidas, como pontua Freire (2005). Sendo a vida um processo constante e dialógico de educar e ser educado, o “ser no mundo”, nas diversas esferas relacionais em que participa (família, escola, hospitais, igreja, sindicatos, partidos políticos etc.) está sempre aprendendo algo, poderíamos dizer, existencialmente, que “(...) o estudante é um ser, que nos seu ‘modos de ser’ de ‘ser no mundo’, está em constante abertura ao que lhe passa, acontece, toca, impulsiona etc.- a ‘ser-mais’, a

transcender o cotidiano banal, e, ao mesmo tempo, fincar seus pés no chão da realidade” (PINEL, 2014; p. 53). Assim, vida e educação se encontram interligadas.

Para complementar essa nossa perceber, podemos nos acoplar à afirmação da Constituição Federal de 1988, que, em seu artigo 205, afirma:

[...] a educação é direito de todos e dever do Estado e da família, será promovida e incentivada com a colaboração da sociedade, visando ao pleno desenvolvimento da pessoa, seu preparo para exercício da cidadania e sua qualificação para o trabalho (BRASIL, acesso em: 21 maio 2021).

Sendo assim, compreende-se que a educação é um direito de todo cidadão brasileiro, em quaisquer circunstâncias em que ele esteja, inclusive quando se encontra internado, independentemente de ser ou não público-alvo da Educação Especial.

Toda pessoa, mesmo a um milésimo de segundo antes de morrer, tem direito à educação escolar, bem como a não escolar, em um processo de ensino-aprendizagem provocativo, prenhe de significados. Ela merece refinado cuidado nos seus “modos de ser sendo junto e com o outro no mundo”, afinal, se viver é muito complicado, difícil, complexo, híbrido e múltiplo, por outro lado, é também um experienciar bom, inequívoco, labiríntico sedutor, em um emaranhado de sentidos elucidativos, além de profundo e intrincado no aprender de sentido do ser discente. Por isso insistimos em respirar a vida, inventando sentido para ela, por meio da Pedagogia e das práticas educacionais” (PINEL, 2015, p. 37, grifos do autor).

Diante deste exposto, convidamos ao leitor, para a refletir sobre os alunos da educação básica que estão internados, por tempo prolongado para tratamento de saúde, seja no hospital ou em em atendimento específico no domicílio. Eles estão inseridos em um espaço físico denominado classe hospitalar, mas essa classe é apenas um espaço que de fato se insere dentro de um marco maior. Um termo amplo e que abarca diversas possibilidades educacionais dentro do hospital é o de “atendimentos educacionais em ambientes hospitalares (e domiciliares)”, segundo proposta de Medeiros (2020). Esse termo maior deve substituir o de "classe hospitalar"²¹.

Segundo diversos estudos, situações de hospitalizações e/ou de tratamento de saúde podem comprometer o processo de aprendizagem, desenvolvimento e escolarização de crianças e adolescentes. Portanto, uma atenção especializada deve ser oferecida a essa clientela. Os atendimentos educacionais em ambientes hospitalares, anteriormente denominados de classes hospitalares, são uma alternativa para tentar minimizar tais efeitos (MEDEIROS, 2020, p. 1).

²¹ "Os atendimentos educacionais em ambientes hospitalares, anteriormente denominados [grifo nosso] de classes hospitalares (...)" (MEDEIROS, 2020; p. 1).

Esses alunos, internados em hospitais e ou, têm atendimento educacional garantido pela Constituição, além de outras leis que amparam o direito desses estudantes à educação, como o Decreto Lei nº 1044/69, que, em seu primeiro artigo, diz:

São considerados merecedores de tratamento excepcional os alunos de qualquer nível de ensino, portadores de afecções congênitas ou adquiridas, infecções, traumatismo ou outras condições mórbidas, determinando distúrbios agudos ou agudizados, caracterizados por: a) incapacidade física relativa, incompatível com a frequência aos trabalhos escolares; desde que se verifique a conservação das condições intelectuais e emocionais necessárias para o prosseguimento da atividade escolar em novos moldes (BRASIL, acesso em: 05 nov. 2022).

Também a Lei 13.716/2018 determina que os sistemas de ensino, em ação integrada com os de saúde, organizem o Atendimento Educacional Especializado (AEE) a alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio, sem ter possibilidade de ir à escola comum da comunidade. Este atendimento é definido pela Política de Educação Especial na Perspectiva da Educação Inclusiva, tendo como função:

[...] identificar, elaborar e organizar recursos pedagógicos e de acessibilidade que eliminem as barreiras para a plena participação dos alunos, considerando suas necessidades específicas. As atividades desenvolvidas no atendimento educacional especializado diferenciam-se daquelas realizadas na sala de aula comum, não sendo substitutivas à escolarização. Esse atendimento complementa e/ou suplementa a formação dos alunos com vistas à autonomia e independência na escola e fora dela (BRASIL, 2008, p. 10).

Diante do exposto, percebe-se que pelo discurso legal, a Educação Especial e a Pedagogia Hospitalar, no que se refere ao foco dados aos estudantes com quadros clínicos que impõem longos internamentos, caminham juntas, pelo fato de a legislação ter determinado que os sistemas de ensino direcionam também o AEE aos alunos hospitalizados. Quando estes ficam impossibilitados de frequentar a escola regular devido a seu estado de saúde, pois muitas vezes a internação se dá por um período igual ou superior a um ano, torna-se necessário o auxílio da Pedagogia e da criação de suas práticas educacionais, o que se está denominando de Pedagogia Hospitalar.

No entanto, apesar das confluências, alguns autores a distinguem do AEE, considerando que a Pedagogia Hospitalar engloba os atendimentos educacionais em ambientes hospitalares, ao levar o ensino às crianças e adolescentes impedidos de frequentar a escola, mesmo que por tempo determinado, por motivos de saúde. O objetivo fundamental é garantir que eles não sejam

prejudicados nos estudos, conforme pontificam Matos e Mugiatti (2009), que definem Pedagogia Hospitalar como,

[...] aquele ramo da Pedagogia cujo objeto de estudo, investigação e dedicação é a situação do estudante hospitalizado, a fim de que continue progredindo na aprendizagem cultural, formativa e, muito especialmente, quanto ao modo de enfrentar a sua enfermidade, com vistas ao autocuidado e à prevenção de outras possíveis alterações na sua saúde (p.79).

Já Zombini (2011) define a classe hospitalar como “um espaço dentro dos hospitais reservado ao desenvolvimento de atividades pedagógico-educacionais em ambiente favorável à promoção do bem-estar das crianças” (p. 10). Ou seja, trata-se da educação regular ordinária, mas ocorrendo dentro do espaço do hospital. Nesse sentido, Classe Hospitalar e AEE se distinguem, pois a Classe Hospitalar nada mais seria do que a Educação Escolar ocorrendo num outro espaço que não a escola:

O principal objetivo da classe hospitalar é, assim, fazer um acompanhamento pedagógico a crianças e jovens com dificuldades graves de saúde física ou mental e que estão definitivas ou temporariamente impedidos de frequentar a escola regular. Não se trata de Educação Especial. É a Educação Escolar ordinária, aquela que nutre o sujeito de informações sobre o mundo dentro do currículo escolar definido pela educação nacional. Marca-se como diferença entre a classe hospitalar e a classe especial o fato de que a segregação das crianças não se deve à rejeição por outras classes, mas à doença que as impede de ir à escola. Longe de rejeitá-los, a escola vai até eles, no hospital (VASCONCELOS, 2022, p.01).

Nesse sentido, Pinel pontua que:

A educação regular ou comum, devido às lutas sociais, está dentro da instituição de saúde, e ela se interessa pelos pacientes-alunos internados que estão no hospital. (...) A educação regular deve considerar as vivências cognitivas do aluno naquele lugar-tempo de saúde que contém em si a escola da comunidade (ensino básico). (...) Em síntese: Há uma escola formal da comunidade dentro instituição de saúde atendendo o discente com algum quadro clínico que exija sua internação. (...), entretanto, se dentre os pacientes-alunos, tiver algum estudante indicado como público-alvo da Educação Especial, já vindo assim da sua comunidade, ou adquirindo-o dentro do hospital, esse saber-fazer (Educação Especial) aparecerá com sentido, com força, com potência, então a Educação Especial terá seu espaço reconhecido. Como o aluno público-alvo da educação especial é atendido na sua comunidade? Frequentando a “classe de aula inclusiva”, e a sala de Atendimento Educacional Especializado, AEE, onde a primeira ensina conteúdos propostos pela cultura, e a segunda ensina conteúdos específicos para autonomia relativa do sujeito aluno, como, os cegos, se ensina, por ex., o uso do braile, e o uso da bengala. A sala de AEE não ensina conteúdo escolar cultural. E como isso aconteceria no hospital? Do mesmo jeito. Criou-se uma sala denominada de classe hospitalar, que funciona ao modo multisseriado, ensinando pela educação geral ou comum e quando necessário pela Educação Especial. Está, aparentemente pronto, o atendimento à escolaridade que o aluno-paciente tem reconhecido o seu direito. Idealmente, e concretamente, há hospitais que oferecem salas de AEE. (...) Potente é saber (e sentir) que a classe hospitalar está aberta a quaisquer alunos (e/ou alunas) que estejam internados, sendo público-alvo ou não da

Educação Especial, e que por direito, demandam educação escolar (e aqui se insere a educação básica), sendo ela responsável por abarcar todos/todas estudantes (PINEL, 2015, p. 18).

Diante desta complexidade reflexiva, pode-se ainda perguntar qual a relação entre Educação Especial, já estabelecida por lei, e Pedagogia Hospitalar.

Com efeito, sendo a Educação Especial uma dimensão transversal a todos os níveis e modalidades de ensino, e que tem como público-alvo os educandos com deficiência, transtornos globais de desenvolvimento e altas habilidades e superdotação²². Nessa travessia híbrida, há um movimento teórico, ainda não consolidado, de que se deve compreender que “todo” aluno, que se encontra hospitalizado, seja qual for, necessita dos cuidados da Educação Especial, e aqui destacamos a inclusiva.

Esse processo vivido pode nos indicar uma outra conceituação de Educação Especial. que passa, numa dimensão teórico-imaginária, a ser também compreendida como uma “educação especialmente planejada, executada e avaliada para e com o aluno e ou aluna do-ente, com suas diferenças na diversidade de ser, pois, quadros de doença produzem essa demanda de especificidade, dores físicas com forte impacto no desenvolvimento e aprendizagem afetivo, cognitivo e expressivo corporal” (PINEL, 2011; p. 47). Quem defende frontalmente essa posição é Araújo e Fonseca (2021):

[...] apesar do conceito de *público-alvo* [sic] *da educação especial* não contemplar crianças e adolescentes hospitalizados, tudo indica que o *atendimento escolar hospitalar* está *vinculado* à educação especial, ainda que seja por um período específico durante o tratamento de saúde (ARAÚJO; FONSECA, 2021).

As autoras concordam de que a legislação NÃO reconhece como público-alvo da Educação Especial os pacientes-aluno mesmo com quadros graves de saúde, a não ser, que esses quadros acabam produzindo justamente esse público-alvo, por exemplo: Naruto, nosso paciente-aluno (FERNANDES, 2018; FERNANDES e PINEL, 2022) foi internado com um quadro clínico de “doença rara” denominado craniofaringioma, que ao longo do tempo levou-o a um quadro

²² Esse é o conceito de Educação Especial definido pela legislação brasileira: “Educação Especial: Modalidade de educação escolar; processo educacional definido em uma proposta pedagógica, assegurando um conjunto de recursos e serviços educacionais especiais, organizados institucionalmente para apoiar, complementar e suplementar e, em alguns casos, substituir os serviços educacionais comuns, de modo a garantir a educação escolar e promover o desenvolvimento das potencialidades dos educandos que apresentam necessidades educacionais especiais, em todas as etapas e modalidades da educação básica” (BRASIL, 2001, p. 39).

definitivo de diabetes insipidus que é uma “doença crônica”, que também ficou cego, após uma cirurgia cerebral - é comum nesses quadros, ou cegueira e ou a surdez.

Ele vivencia diversos sofrimentos advindos do próprio quadro base, da diabetes (que não é mellitus que é tão comum) e após ficar cego, oficialmente tornou-se público-alvo da Educação Especial. Podemos imaginar que para Araújo e Fonseca (2021), a entrada de Naruto no hospital já se supunha ser um paciente-aluno atendido por uma Educação, especialmente planejada para ele, considerando esse sofrimento físico, e de impacto no psicológico do pequeno (afetividade, cognição e expressão corporal, o que estamos propondo a denominar de Educação Especial, nessa nova perspectiva.

Mas, o que a literatura mais ampla, menos legalista, tem dito acerca das relações entre Educação Especial e Pedagogia Hospitalar?

Começamos a reconhecer, que inicialmente, essa diferenciação está sujeita a muitas discussões e debates, entretanto, há pontos comuns, como a de que ambos os saberes-fazer advém da Pedagogia e do seu objeto de pesquisa e de intervenção que são as práticas educacionais. A Educação Especial produz práticas educacionais para, na e com a escola regular (e até especial), e assim, a instituição do ensino-aprendizagem tem sua presença, no caso, nos hospitais, no espaço denominado de “classe hospitalar”.

Esse espaço dentro da instituição de saúde envolve a Educação geral e comum, e a Educação Especial - ambas focando no ensino-aprendizagem de conteúdos propostos por determinada cultura, ensinando disciplinas descritas como fundamentais no ser humano, que antes eram conteúdos que estavam dispersos, e agora, no espaço educacional, estão "organizadas" dentro do que se nomeia ciência, como Língua Portuguesa, Matemática, Ciências, Geografia, História - dentre outras.

Já a Educação Especial é totalmente legislada, reconhecida como uma prática do magistério, acabando por ser mais legitimada, e com papel explícito dentro educação escolar, pois ao dizer seu nome - “Educação Especial” -, somos direcionados a um professor, que atua dentro de uma escola, numa sala de aula (escolar), uma classe com crianças comuns e público-alvo da Educação Especial, e que, destas últimas, podem frequentar as salas de Atendimento Educacionais Especializados - AEE.

Retomando a ideia, entendemos, então, de que o termo Pedagogia Hospitalar é mais recente e com pouca legislação para o exercício do trabalho, além da frágil formação acadêmica - poucas Faculdades de Pedagogia têm oferecido uma disciplina cujo termo é Pedagogia Hospitalar.

Pinel e Fernandes (2022) descrevem que a Pedagogia Hospitalar pode ser aquela que tem como meta incluir o “do-ente” no seu modo de vida, uma vida diferenciada de quando se dizia “saudável” - um tempo na escola (saudável), um tempo no hospital (doente) e o imbricamento disso.

A Pedagogia Hospitalar, no que nos parece dizer esse termo, pode cuidar de um fazer-sentir-agir (e celebrar) prática educacional, de modo inventivo e criativo, atendendo tão rápido e urgente, mais rápido possível, criando um clima acolhe(dor) e humanizado hospitalar. Esse movimento ensino-aprendizagem pode ser também pautado, não só pela potência do conhecimento escolar, mas principalmente pelo (conhecimento) não-escolar, reconhecido, de modo até esperado como mais um campo de atuação do pedagogo na clínica.

Um tema ou conteúdo não-escolar é algo que podemos esperar como próprio do pedagogo hospitalar, repetimos. Esse não-escolar é planejado ao dar conformação a uma ciência denominada Pedagogia Hospitalar. Ora, o pedagogo em si, já é um profissional relativamente legislado na escola regular, que ao ser encaminhado ao hospital, acabará criando parcerias com o professor da classe hospitalar, seja de criança público-alvo da Educação Especial ou não. Logo, a Pedagogia Hospitalar pode proporcionar um trabalho escolar com o professor da classe hospitalar, e em outros espaços-tempos clínicos como a brinquedoteca, por exemplo, emergindo o que chamamos de não-escolar, mas que também não impede o escolar.

O espaço educacional, escolar e não escolar, no hospitalar, é muito rico para só produzir uma dicotomia entre uma coisa e outra, pois elas se imbricam e têm suas características singulares destacadas, dentro de uma plêiade de outros aspectos na pluralidade de exercício de ofícios como o professor de educação comum, do professor de educação especial, e do pedagogo hospitalar. Assim, ao reconhecermos que há diferenças das ciências da Educação geral, Educação Especial e Pedagogia Hospitalar, há, no exercício profissional muitas semelhanças, e que a pressão do cotidiano laboral, impõe ao trabalhador, que ele adentre a outras possibilidades de fazer educação, de fazer pedagogia.

O pedagogo hospitalar tem trabalhado com temas que circulam em torno de doenças, considerando a saúde etc. Neste caso, a meta pode ser a de tornar tais temas, em algo comum e indispensável para quem está adoecido, envolvendo ao seu redor. Um dos temas gerados desses conteúdos maiores têm sido “os modos do educando de se auto cuidar”, revelando aí uma das potencialidades da Pedagogia Hospitalar. Há relatos de intervenção individual do pedagogo sobre a situação clínica do paciente-aluno, envolvendo não somente o discípulo, mas sua família que o acompanha, mais comumente a figura materna.

Os modos de levar adiante essa proposta pedagógica, resultante numa prática educacional não escolar no hospital, pode ser conduzida por uma cuidadosa didática dialógica sobre a dimensão científica e técnica de ser saudável e ser doente, preferencialmente fazendo-o numa equipe de saúde.

Assim, tanto o conhecimento escolar, quanto o não escolar, são dois conhecimentos, que no experienciado, se mostram indissociados – produzindo possibilidades nele/ dele, evocando aprendizagens e, com isso, o desenvolvimento humano (PAIVA, 2023; p. 1)

Nesse processo vivido – o doente, agora aluno (se escolar) ou educando (não escolar) – manterá contatos íntimos com o meio exterior (“mundo lá fora”), privilegiando sempre suas relações “eu+tu+nós”, sua ligação com a escola e laços familiares (e com outras instituições). A classe hospitalar pode ser considerada como espaço-tempo em que recorda ao aluno (e sua família) que dentro dali do hospital, uma instituição aparentemente à parte, traz dentro dele “algo do lá fora” da sua comunidade comum, assim considerada saudável - ainda, repetimos, que tudo isso se imbrica e se complexifica.

Como Paiva (2023), defendemos de que a Pedagogia Hospitalar é a que mais se aproxima de uma educação integral, uma vez que ela trabalha com viés da Educação Escolar, as normatizações e burocratizações, e se abre para Pedagogia Social Hospitalar (a não escolar) potencializando-a no imbricar com a escolaridade.

3.2 EDUCAÇÃO ESPECIAL: SUA AMPLIAÇÃO DE SENTIDO

Aqui e agora a autora irá prosseguir com os mesmos temas, mas ainda assim, dando novas pistas de amplidão deles, propondo novas caminhadas, pois afinal, “o caminhante faz caminho ao andar”, e se ele se repete, por outro lado, ele recria detalhes, e vai além.

José Geraldo Silveira Bueno (2023), na apreciação da nossa tese, escreveu algo muito relevante: A Educação Especial é uma "classificação política é prática – com base nas teorias, mas dentro da 'arte do possível', o que nos leva a uma discussão formal (...) Essas perspectivas teóricas [da Educação Especial] são diversas e conflitantes. O campo científico é assim um campo de luta". Bueno cita seu exemplo: "uso [o termo] educação especial em sentido restrito, que é o escolar".

Em minha dissertação de mestrado (FERNANDES, H. 2018) e em nosso livro (FERNANDES E PINEL, 2022), pontuei que a Educação Especial Não Escolar é um espaço de atuação que desenvolve práticas, metodologias e alternativas de ensino-aprendizagem para crianças e adolescentes que se encontram hospitalizadas e, por isso, estão impossibilitadas de frequentar a escola. Essa área do conhecimento cria possibilidades de dar continuidade ao processo educacional e construir momentos de socialização e envolvimento, a fim de proporcionar experiências significativas aos alunos²³.

Estudiosas como Matos (2009, p. 232) apontam que “[...] a Pedagogia Hospitalar tem como eixo norteador os direitos essenciais da criança e do adolescente à saúde e à educação que, por lei, são assegurados”. Assim, a promoção dos estudos no espaço-tempo hospitalar oportuniza ao hospitalizado não só a continuação do aprendizado escolar, mas também ajuda no desenvolvimento e aprendizagem de ser no mundo das relações consigo mesmo, com o outro, os outros - no mundo, já que a internação implica num afastamento do convívio social comum do “lá fora”, o que também pode afetar os “modos de ser” do indivíduo educando.

Com efeito, Matos e Mugiatti (2014) evidenciam que, além dos problemas físicos, aparecem outros desdobramentos junto com a doença. Por isso, as autoras sinalizam que um tratamento

²³ Entender a educação de forma ampla, sem hierarquias, é sim estar aberto a inter(in)venções, e com isso, sair da mesmice, do pensamento linear, único, criar metodologias alternativas de ensinagem e aprendizagem em especial para educandos que estão fora das caixinhas.

só físico do paciente é unilateral e reducionista, já que a enfermidade tem efeitos para além do corpo - de impacto na mente, na espiritualidade (no sentido frankliano), nos sentimentos e emoções, da própria expressão corporal etc. Vasconcellos (2008) começa afirmando que o hospital é por natureza um espaço-tempo que produz medo patológico, por ser o encontro entre a vida com a morte, a doença nos leva à simbólica morte que pode se concretizar.

Sendo uma instituição fechada e enclausurada, o hospital vivencia uma abertura à humanização, uma abertura aos processos de tratamento mais humanizados aos pacientes. De fato, segundo Barthelet (apud Vasconcelos, 2008), e por nós revisto, falar de saúde nos conduz as coisas essencializadas, e podemos ensinar três:

1) A saúde é o equilíbrio e a possível harmonia das possibilidades da pessoa humana, biológicas, psicológicas e sociais, o que impõe a satisfação das necessidades da pessoa e, por outro lado, o questionamento da adaptação constante desse ser humano a um ambiente em mudanças intermináveis, sendo essa sua provocação saudável;

2) A saúde, numa dimensão individual, é a vida no que consideramos a sua plenitude, o equilíbrio qualitativo, a harmonia (sonhada) total da pessoa humana, com o objetivo de enriquecer cada um de seus potenciais. Ou seja, cada ser humano (pró)cura encontrar, em sua existência, uma possibilidade de desenvolver (e aprender) “todas” as suas possibilidades, ou as mais possíveis. À noção de “saúde individual” deveria ser somada às de “saúde familiar” e de “saúde comunitária”;

3) A saúde supõe o existir de força muito forte e potente, algo como uma reserva, reserva esta que permite ao organismo resistir, ao máximo possível, aos choques físicos e psíquicos cotidianos. Tal força, tem sido nomeada como “força de resiliência”, em um diálogo entre o biológico e em parte adquirida no existir de “ser no mundo” do ser humano quando este procura conquistar uma vida que lhe dê alegria de ser saudável.

Portanto, sendo a saúde muito mais do que o mero bem-estar físico do corpo, a Educação Especial, que podemos até englobar chamar de não escolar, objetiva melhorar a saúde do paciente-aluno, minimizando os efeitos negativos do quadro psicológico da internação, incluindo nesses efeitos não apenas a defasagem escolar, mas principalmente, amenizando a

instabilidade afetivo-cognitivo-corporal expressional provocada pela experiência da hospitalização:

Neste caso, a escolaridade passa a estar vinculada à proteção, pois representa uma dose extra de cuidado hospitalar e educacional, realizada a partir de uma relação interpessoal de (com)paixão, respeito, consideração e reconhecimento, que se dá na classe (PINEL; TRUGILHO, 2015, p. 69).

Além disso, Matos e Mugiatti (2014) declaram que a finalidade da educação no hospital é permitir à criança e ao adolescente uma compreensão renovada desse espaço-tempo, ressignificando e produzindo novos sentidos do seu estado de saúde e suas relações nessa nova situação de vida - uma novidade que pode ficar sendo comum. A escuta pedagógica como instrumento educativo surge, assim, como a metodologia educativa, para muitos, considerada própria à Educação Especial, especialmente aquela que não foca os conteúdos escolares formais, mas de um currículo que emerge da relação com o paciente-aluno da educação especial. A escuta, aqui-e-agora objetiva acolher a angústia própria de “ser humano”, e a ansiedade acentuada, bem como as dúvidas da criança na situação de ser e ou estar sendo paciente-aluno hospitalizado.

Isso significa que a mudança do ambiente em que se desenrola a aprendizagem, aquela vinda da escola, e agora fica no hospital, implica também numa mudança de postura por parte do professor. Ora, o professor de classe hospitalar tem à sua frente, alunos e ou alunas com quadros graves de saúde, muito estão sob efeito de anestésicos, a dor pode vir logo após seu efeito, ou mesmo aluno que não contém a dor por medicamentos que perderam sua função de eliminadora do sofrimento.

Uma classe assim, regular e ou que seja inclusiva, exige do mestre, como no dizer de Pinel (2011) uma “formação educacional continuada da professora da classe hospitalar” que deve focar no existir humano, na sua existência efêmera, de uma efemeridade não apenas do aluno, mas também sua e do próprio forma(dor). Pinel (2015) dá pistas de uma formação continuada *in loco* onde um formador destaca na “escuta empática” de quem trabalha com alunos impactados pela representação existencial de morte, ainda que ela (morte) só existe pela vida, e que a vida deve ser fortalecida, enquanto a outra (morte) não aparece. O autor prossegue afirmando que é um “serviço de formação continuada da mestra” que deve manifestar-se e

concretizar-se em um “delicado acolhimento” ao aluno com saúde efêmera em sofrimento não sendo compaixão, mas “com-a-paixão” (com+paixão), sem jamais abandonar a proposta escolar do ensino de conteúdos, destaca Pinel (2011).

Outro aspecto a ser vivenciado na formação da professora da classe hospitalar, é que ela pode ser motivada a sentir na pele e na alma, o que é perder e ou suspender vínculos afetivos da convivência social comum, que produz impacto no discente (e na própria docente). Tendo oportunidade de atender às figuras parentais que acompanham os filhos, tal conduta atitudinal e postura aqui-agora preconizada, torna-se potente ao produzir resultados na aceitação de perdas e danos, uma aceitação ainda que a saudade do filho possa impregnar a todos e a todas da família.

Dá a educação em contexto hospitalar re(conhecer) mais a dimensão emotiva do que a cognitiva na aprendizagem, ainda que todas elas sejam potentes:

Este modelo educacional defende a ideia de que o conhecimento deve contribuir para o bem-estar físico, psíquico e emocional da criança enferma, enfocando mais os aspectos emocionais que os cognitivos (SCHILKE, 2008, p. 17).

Desta afirmação, defendemos que o ensino cognitivo (de conteúdos) é algo da vida, própria dela, e que tem sua importância, mas, ao mesmo tempo, defendemos de que o conhecimento é movido para mais (ou para menos), dependendo da energia dos afetos.

Desse modo, a Educação Especial, em todas suas dimensões, escolares, e especialmente as não escolares, deve e pode criar situações de reflexão sobre o mal-estar físico e psicológico do paciente-aluno, tentando, de modo cuidadoso, “construir-com-o-outro” novos conhecimentos que cooperem para uma nova (e ou outra) compreensão de sua existência e que possibilite a melhora no possível do seu quadro clínico, especialmente na compreensão de si como sujeito de uma doença, que é do-ente (é da pessoa humana).

Muitos médicos e equipe de saúde, descrevem que a colaboração do aluno-paciente com os procedimentos médicos e de enfermagem, têm surgido com mais autocuidado e colaboração. Eles pontuam que isso pode ocorrer devido ao impacto das vivências dos pacientes com a escolaridade e com o seu envolvimento com atividades não-escolares dentro hospital.

O atendimento pedagógico-educacional no ambiente hospitalar deve ser entendido como uma escuta pedagógica às necessidades e interesses da criança, buscando

atendê-las o mais adequadamente possível nestes aspectos, e não como mera suplência escolar ou “massacre” concentrado do intelecto da criança (FONSECA, 2008, p. 15).

Portanto, não se trata de uma classe em tudo idêntica à classe regular, pois até nas regulares há diferenças na diversidade de ser. A tensão está possivelmente situada apenas em outro ambiente, o do hospital ao invés da escola, que acaba sendo um grande diferencial. Trata-se de desenvolver outras formas de ensino-aprendizagem levando em conta o novo espaço e a situação existencial de fragilidade tipicamente humana, mas que a doença destaca ainda mais a grave, a crônica.

Cabe à Educação, como a Educação Especial, localizar os diversos serviços do/no e com hospital, buscando possibilidades e métodos qualificados que oportunizem aos alunos-pacientes usufruírem ao máximo as abordagens pedagógicas permitidas por aquele espaço também educacional, por um determinado lugar de tempo.

3.3 BASES LEGAIS DA PEDAGOGIA HOSPITALAR

Anteriormente, Fernandes e Pinel (2022) descreveram a “classe hospitalar como direito” produzindo algumas bases legais no que denominamos ser de direito.

O objetivo aqui-e-agora, nesta tese, é o de novamente descrever também algumas legislações que funcionam como vitais na implantação, legitimação e sustentação das assim chamadas classes hospitalares, espaços concretos e simbólico (de classe hospitalar) onde acontecem atendimentos escolares.

Quando se fala em “classes hospitalares” podemos subentender, que por detrás delas, há alguns temas vitais que tal termo conduz a descobertas, e que podemos dizer que a Pedagogia Hospitalar ganha mais potência com essa legislação acerca da classe hospitalar. Ora, se há classes hospitalares poderá haver o pedagogo hospitalar, o aluno comum e o especial, a professora que demandará uma outra e diferenciada formação, a presença de figuras parentais, especialmente as mães, muito próximas fisicamente a essa classe, a equipe de saúde etc.

Assim, resgatamos um aspecto potente da legislação educacional, que apesar de não tocar no tema Pedagogia Hospitalar, não nos resta dúvida, de que o texto legal nos evoca essa pedagogia que acontece e se cristaliza dentro do hospital, conduzindo-se até ao domicílio do paciente-aluno.

Quando se pensa na legislação brasileira sobre a Educação Especial, é importante enfatizar a importância do estabelecimento de políticas que garantam os direitos das pessoas que necessitam dar continuidade aos estudos, mesmo fora do contexto da escola regular. Nesse sentido, conforme já foi apontado, a lei máxima que rege nosso país, estabelece o direito de todos à educação, independentemente da conjuntura em que a criança ou o adolescente estejam. Nesse sentido, a Educação Especial surge com o objetivo de garantir que crianças e adolescentes na condição de pacientes-alunos internados possam dar continuidade aos seus estudos mesmo fora do ambiente escolar.

Isso é confirmado pela Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional (LDBEN), que reafirma a educação como um direito de todos, seja ela institucionalizada ou não. Em seu artigo III, fica esclarecido que toda criança e adolescente em idade escolar possui o direito à educação, ainda que esteja hospitalizado:

O ensino será ministrado com base nos seguintes princípios: I – igualdade de condições para o acesso e permanência; II – liberdade de aprender, ensinar, pesquisar e divulgar cultura, o pensamento, a arte e o saber; III – pluralismo de ideias e de concepções pedagógicas (BRASIL, acesso em 29 maio 2021).

Assim, percebe-se que a legislação garante a educação como um direito de todos, pois ela é um fator importante para o desenvolvimento de todas as crianças, independente das dificuldades que elas possam enfrentar. Porém, no caso da Constituição e da LDBEN, trata-se de uma garantia genérica, que não especifica casos como o das crianças e adolescentes internados, que demandam atendimento educacional no hospital.

De fato, os termos “Educação Especial” enquanto não-escolar, e “Pedagogia Hospitalar” não estão explícitos nas leis nacionais: normalmente, se encontra o termo “Classe Hospitalar”, que não abrange todos os projetos pedagógicos possíveis no espaço-tempo do hospital. Afinal, como apontado, a mudança de espaço da escola para o hospital modifica a prática pedagógica.

Quanto às normas oficiais sem caráter legislativo, é importante pontuar o documento publicado pelo Ministério da Educação (MEC) em dezembro de 2002, intitulado “Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações”, que investiga a estrutura das ações de organização do sistema de atendimento especializado fora do âmbito escolar, apontando o direito à oferta de atendimento pedagógico também em espaços hospitalares:

Têm direito ao atendimento escolar os alunos do ensino básico internados em hospital, hospital-dia, hospital-semana, em serviços ambulatoriais de atenção integral à saúde ou em domicílio; alunos que estão impossibilitados de frequentar a escola por razões de proteção à saúde ou segurança abrigados em casas de apoio, casas de passagem, casas-lar e residências terapêuticas. Para estudantes nessas condições, as secretarias de Educação e de saúde devem oferecer alternativas para que continuem estudando e estejam aptos a retornar à escola assim que cessar o tratamento ou a condição especial que os obrigou a ficarem fora da rotina escolar [...]. Em respeito às capacidades e necessidades educacionais dos alunos, a sala dessa classe deve favorecer o desenvolvimento de atividades pedagógicas, ter mobiliário adequado, instalações sanitárias próprias, completas, suficientes e adaptadas, além de espaço ao ar livre para atividades físicas e ludo pedagógico. Em casos especiais, o atendimento poderá ser feito na enfermaria, no leito ou no quarto de isolamento quando o aluno tiver restrições por sua condição clínica ou do tratamento (BRASIL, 2002, p. 03).

Outro documento que também especifica o direito das crianças e adolescentes internados a terem seu aprendizado garantido é a Resolução CNE/CEB nº 2, de 11 de setembro de 2001, que institui as Diretrizes para a Educação Especial e para aqueles alunos impossibilitados de frequentar as aulas nas escolas. Em seu artigo 13, a Resolução afirma:

Os sistemas de ensino, mediante ação integrada com os sistemas de saúde, devem organizar o atendimento educacional especializado a alunos impossibilitados de frequentar as aulas em razão de tratamento de saúde que implique internação hospitalar, atendimento ambulatorial ou permanência prolongada em domicílio (BRASIL, acesso em 30 maio 2021).

A partir dessas bases legais, organiza-se a Educação Especial Não Escolar, contando com uma equipe multidisciplinar que se volta para o trabalho educativo, psicopedagógico, social e psicológico. Desse modo, percebe-se que, com esses direitos garantidos na legislação, cabe à família que tenha uma pessoa com deficiência buscar orientações e, em seguida, exigir que tais direitos sejam respeitados:

As pessoas com deficiência têm os mesmos direitos humanos e liberdades fundamentais que as demais pessoas, definindo como discriminação com base na deficiência toda diferenciação ou exclusão que possa impedir ou anular o exercício dos direitos humanos e de suas liberdades fundamentais (CONVENÇÃO, 1999, p. 21).

Nesta senda, é preciso pensar a Educação Especial Não Escolar como algo mais do que mera instrução que minimize a defasagem do paciente-aluno, privado da convivência com a sala de aula regular, por um período temporário ou definitivamente. É preciso entendê-la como parte da luta maior pelos direitos das pessoas com deficiência e, portanto, como processo de subjetivação de cidadãos conscientes da importância de garantir que a legislação seja respeitada.

Com efeito, conforme Pinel, esta é uma intervenção própria aos pedagogos hospitalares, já que seu campo de atuação se estende para além dos próprios educandos, envolvendo também os familiares destes e, quiçá, a própria comunidade onde a escola está inserida:

[...] o pedagogo hospitalar, ainda que não tenha um ofício tão solidificado assim, exerce tarefas também fora do ensino-aprendizagem de conteúdos escolares. De modo bem conhecido, o pedagogo, ao longo de sua história interessou-se em aplicar seu trabalho na supervisão escolar da professora, na inspeção escolar focando nas legislações, na gestão da escola e na orientação educacional de alunos e seus familiares, assim como produzindo intervenções também na comunidade. O pedagogo hospitalar parece ser um profissional que trabalha com o escolar, por exemplo, quando cuida da formação e acompanhamento profissional da professora da classe hospitalar. Por outro lado, pode ser que ele desenvolva algo “não-escolar” atendendo às mães desses alunos, executando com elas, oficinas de bordado, por exemplo (PINEL, 2011, p. 11-12).

Em síntese.

Parece-nos, essencial descrever, que o aluno da “classe hospitalar” é tema da educação geral, especial e da educação inclusiva, pois ele demanda ser incluído, seja na perspectiva filosófica, psicológica e sociológica da inclusão, destacando também as dimensões pedagógicas e legais.

O paciente-estudante deve estar dentro de uma "classe hospitalar" como propõe a LDB 9.394/1996, e nesse sentido, essa mesma lei de diretrizes e bases descreve e potencializa uma “educação especial”, numa visão de educação inclusiva. Já a lei de 13.716/2018 pontua que os alunos da educação básica que estejam internados em hospitais por longo tempo, seja no hospital ou domicílio, receberão “atendimento educacional”, ou seja, não traz mais à tona o termo “educação especial”.

Já antes, em 1995, a resolução 41, que trata dos Direitos da Criança e do Adolescente Hospitalizados, descreve que toda pessoa (criança e ou jovem) tem o direito de receber

atendimento educacional na esfera da recreação e dos programas de educação para a saúde que acontecem intra-hospitalar.

A classe hospitalar está ligada, em um modo tradicional de hierarquia, à modalidade de ensino chamada "educação especial", mas ela mesma, a classe hospitalar, é um tipo de atendimento, e não é uma modalidade (de ensino). Por que será que se inventou essa relação entre “classe hospitalar” e “Educação Especial”? Um dos possíveis motivos, é que, historicamente, a Educação Especial lidou com crianças e ou jovens, adultos e idosos com deficiências e autismos e correlatos. Ora, o termo deficiência, no nosso imaginário psicossocial e representação dessa mesma esfera, costuma nos conduzir às "questões de doença", ainda que afirmemos que pessoa com deficiência não é necessariamente doente, a não ser que o seja por outras razões.

Será nesta classe (hospitalar) que acontecerão os “atendimentos educacionais em ambientes hospitalares (e domiciliares)”. Por sinal, a classe hospitalar está legalmente descrita na LDB 9.394/96 como ligada hierarquicamente à Educação Especial, numa visão de Educação Inclusiva, mas não significa que “ela mesma” (classe hospitalar) seja Educação Especial, a não ser que dentro dela haja público-alvo daquela esfera, e aqui podemos descrever os discentes com deficiência, autismos e correlatos, e altas habilidades.

3.4 OS TRABALHOS EDUCACIONAIS: MÃES DE ALUNOS COM DEFICIÊNCIA

Neste subcapítulo, desejamos pontuar as práticas de professoras da classe hospitalar que oferecem algum atendimento às famílias de seus alunos internados, principalmente as mães, já que o tema central desta tese é compreender o “que é” e “como é” ser mãe-educadora de um aluno com doença rara, que se tornou cego e que se encontra em atendimento educacional em ambiente hospitalar (e domiciliar).

Nem sempre essas práticas aparecem descritas minuciosamente em artigos científicos, ou se aparecem, sempre há um desejo de conhecê-las mais, para provocar tentativas cuidadosas de suas reproduções, o que se denomina, generalização naturalística. Na prática, é muito comum o trabalho dentro do hospital com a família do paciente-aluno internado, levado a cabo por psicólogos, assistentes sociais, médicos e enfermeiras, e, no geral, com a equipe multiprofissional etc.

Quanto às intervenções da Educação Hospitalar junto à família, o hospital geralmente já tem uma norma sobre como trabalhar com ela. Segundo Pinel, essas intervenções podem ter vários objetivos, entre eles:

[...] [1] dar informações individuais sobre o desenvolvimento acadêmico do filho, [2] propor uma educação com conteúdo sobre a deficiência do rebento e os modos de cuidar/educar em casa e fora dela, [3] fazer um posto de escuta do sofrimento de algum familiar, geralmente a mãe, que é a figura mais presente no hospital e na classe hospitalar, [4] criar um grupo de mães onde se estimula o diálogo entre elas ou uma aprendizagem grupal para a realização de uma tarefa, como costurar, fazer tricô, representar uma peça de teatro no Natal, um esporte etc., [5] inventar um processo de ensino-aprendizagem com os pais na arte de brincar, resgatando experiências (atuais e quando foram crianças), com o lúdico e convidando-os a ir à brinquedoteca, por exemplo, [6] planejar intervenções na brinquedoteca ou no leito onde pais e filhos estejam juntos, mediados pela professora de educação especial hospitalar escolar e não escolar, [7] contar com a participação da família nas decisões clínicas e escolares do seus rebentos, [8] estimular a participação sócio-política da família, criando ações efetivas de questionar e provocar a instituição de saúde como um todo, pois a mãe, figura dominante, começa a ver e sentir, de modo doloroso, situações desesperadoras (e injustas) sobre o funcionamento de um serviço público de saúde, produzindo denúncias grupais [...] (PINEL, 2011, p. 18-19).

Falando mais especificamente sobre as mães, é importante ressaltar, com Pinel et al., que as mães na classe hospitalar são consideradas como,

[...] figuras existenciais de sentido, as mais presentes neste espaço clínico-hospitalar, e que no dizer fenomenológico-existencial são (pré)senças e presentes de cuidados humanos, ainda que possam, nelas, ser revelados descuidos, mas tudo numa dimensão humana, demasiadamente humana (PINEL et al., 2011, p. 25).

Essa forte presença das mães na classe hospitalar é notada por Ortiz et al. (2010), quando descrevem os vínculos familiares dos acompanhantes com os pacientes da hemato oncologia. As autoras informam que 55% dos acompanhantes são mães, isso indo contra a 15% de pais, vindo a seguir 5% de tios, tias, avôs e avós. Portanto, mais uma vez, constata-se a potente presença das mães na classe hospitalar, o que pode inclusive contribuir para a recuperação do paciente, já que a mãe conhece o filho muito mais do que as professoras da classe hospitalar ou do que a equipe de saúde.

A mãe é capaz de colaborar chamando o médico ou a enfermeira quando necessário e dialogando com os diversos profissionais que atuam na instituição de saúde. A figura materna, percebemos, possivelmente, passa a ter mais sentido no desenvolvimento e aprendizagem dos filhos, que agora passa a percebê-lo com maior atenção.

Nesse sentido, concordamos com Pinel (2021, p. 04) quando este afirma que “[...] a mãe é 'doente', ela é “do-outro-ente”, de um outro ser humano - a do filho e a de si...”: a mãe exerce, junto com o professor da classe hospitalar e com a equipe médica do hospital, uma dinâmica relacional bem potente. É presença, ainda que não tão consciente, de mães que atual pautadas pela da empatia, que teoricamente pontuamos uma fenomenológico-existencial. Esse tipo de empatia é um sentir à alteridade, trazendo-a à cena principal e provocando “nascimentos de protagonistas estelares”²⁴ na classe hospitalar.

Sendo assim, a função da figura materna no contexto hospitalar é a de detentora do cuidado, até de um imaginário cuidado integral, ou seja, a mãe é aquela que “não mede” (imaginário) esforços para proporcionar o melhor aos filhos, especialmente quando estes se encontram hospitalizados e necessitando de um acompanhante que lhe dê apoio moral e afetivo.

Nesse contexto, a mãe passa a sofrer uma pressão social para exercer esse papel de modo imperioso, muitas vezes tendo que abdicar de sua própria vida pessoal, social e profissional, a fim de contribuir do melhor modo possível para a recuperação dos filhos. Por isso, é preciso que a amorosidade e o compromisso sentido nessa relação de dependência não se transformem em imperativos que façam a mulher se anular em prol do outro.

Costa et al. (2018) nos informam que a educação em saúde é uma estratégia muito utilizada nas unidades básicas de saúde, mas pouco é realizada no ambiente hospitalar, é essencial para orientação de mães acerca da saúde, visando a recuperação e a promoção da saúde de seus filhos. O objetivo delas, acadêmicas de enfermagem, é o de relatar uma experiência na realização de educação em saúde no ambiente hospitalar.

Nas atividades educativas as mães esclareceram suas dúvidas, relataram experiências vivenciadas, socializaram melhor umas com as outras e puderam entender e ajudar melhor seus

²⁴ Segundo Pinel (2012), trata-se de um sujeito que nasce ao assumir-se aluno/educando, exigindo para si e para o outro (e do sistema) ensino inventivo e de qualidade. Ele não se (com)forma apenas com os conteúdos produzidos na linear modernidade. Também exige, com seu brilho, aprendizagem-ensino (tres)loucado o bastante para que (re)nasça das cinzas. De fato, o aluno é dito *protagonista* da ação/cena educativa quando, na sua execução, torna-se o “principal” (o sentido do radical grego “prota”).

filhos diante do internamento hospitalar. As mães relataram que as atividades favoreceram a aquisição de novos conhecimentos, pois as orientações foram realizadas de forma recreativa, permitindo seu relaxamento e participação ativa, devido a redução da ansiedade e da inquietação no período de internamento hospitalar de seus filhos.

As mães verbalizaram maior interesse em participar das atividades educativas para adquirirem conhecimentos sobre a saúde, visando explicar aos seus filhos a importância da higiene corporal, mediante tomar banho, escovar os dentes, andar calçado, usar roupas limpas, evitar contato com animais peludos, dentre outras medidas de prevenção de doenças. Conclusão: As atividades educativas alertaram as mães para a importância dos temas abordados, em especial da higiene corporal das crianças, visando a promoção da saúde da criança.

Viana et al. (2022) objetivam investigar a compreensão delas (enfermeiras assistenciais) sobre o que é e como é a espiritualidade, bem como o de analisar o “cuidado espiritual” prestado pelas autoras à mãe de um bebê com malformação, tendo por base a Teoria de Jean Watson. Resultados: emergiram duas categorias: compreensão de enfermeiras sobre espiritualidade e cuidado espiritual; cuidado espiritual prestado pelas enfermeiras às mães de bebês com malformação congênita, na perspectiva da Teoria de Jean Watson.

As profissionais utilizam, empiricamente, elementos do *Processo Clinical Caritas-Veritas*. Conclusão e implicações para a prática: as enfermeiras compreendem espiritualidade como algo que norteia e dá sentido à vida, podendo ou não estar relacionada a uma prática religiosa. Reconhecem que o cuidado espiritual auxilia as mães no enfrentamento de problemas.

Cunha et al. (2022) estudam o vínculo afetivo entre mãe e bebê como fundamental para o desenvolvimento infantil, mas que pode sofrer o impacto de uma condição como a microcefalia do rebento, decorrente do contágio pelo vírus zika durante a gravidez. O objetivo foi analisar as repercussões da infecção na formação do laço mãe-bebê e seus desfechos para o desenvolvimento infantil. Uma pesquisa descritiva, conduzida com nove mães infectadas pelo vírus zika e seus bebês, dentre os quatro que nasceram com microcefalia. Todas as mães foram atendidas no hospital Maternidade Escola da Universidade Federal do Rio de Janeiro e responderam ao questionário de Indicadores de Risco para o Desenvolvimento Infantil, e seus bebês foram avaliados pelo Battelle Developmental Inventory 2nd edition. Observou-se que a relação mãe-bebê apresentou mais indicadores de risco para o desenvolvimento infantil quando o bebê tinha microcefalia. Os achados deste estudo confirmam a literatura, mostrando que uma malformação congênita, como no caso da microcefalia, tem impacto para o vínculo afetivo entre o bebê e sua mãe, com desfechos negativos para diferentes domínios do desenvolvimento infantil e repercussões para a formação

do laço afetivo entre eles. No entanto, não podemos concluir que os resultados sobre os indicadores de risco na relação mãe-bebê se devam exclusivamente à microcefalia ou ao diagnóstico do vírus zika na gravidez, já que uma das díades mãe-bebê sem microcefalia também apresentou indicadores de risco. Pode-se concluir que ambos, a microcefalia e o vírus zika, representam riscos agregados à relação mãe-bebê. Não se pode esquecer, ainda, que a formação do laço afetivo mãe-bebê também é afetada pela frustração materna diante de qualquer notícia negativa recebida durante a gravidez. Logicamente, um diagnóstico de um bebê malformado, muito diferente do filho idealizado e desejado, prejudica o processo de investimento emocional e simbólico de uma mãe na relação com seu filho, o qual é um novo ser que dependerá dela, inicialmente de forma absoluta ou relativa até sua independência, para alcançar seu status de sujeito. Quer seja pelo superinvestimento (excesso de cuidados e superproteção) ou pelo desinvestimento emocional materno (negligência), a relação da mãe com seu bebê sofre impacto da microcefalia e merece atenção. Logo, é importante que os profissionais de saúde estejam informados e sejam preparados para acolher estas díades mãe-bebê, reconhecendo os riscos clínicos para o desenvolvimento infantil e para a saúde mental materna. Toda a família precisa receber atenção e apoio psicológico, e é essencial incluir o pai do bebê, de modo que ele também receba o acolhimento e o suporte emocional necessários para investir na construção de um vínculo afetivo com a criança e possa representar um suporte emocional e simbólico à díade. Somente com base nesse vínculo será possível atender às demandas da mãe e estimular a criança para que, independentemente das limitações de sua condição biológica, ela se desenvolva o mais plenamente possível (CUNHA et al., 2022; p. 8).

Doren et al. (2014) estudaram o impacto de massagens como uma prática educacional, onde foi ensinado às mães internadas com seus filhos nos hospitais, e massagear os rebentos. O objetivo foi de revelar a experiência vivida pelas mães ao massagear seus filhos/as, a fim de conhecer o fenômeno no contexto do desenvolvimento saudável entre mãe e filho/a. O método de pesquisa com uma abordagem fenomenológica na qual participaram onze mulheres que massageiam seus filhos/as e que responderam à pergunta norteadora: O “que” significou para você a experiência de massagear seu filho/a? Os resultados apontaram que a experiência de dar uma massagem em seu filho/a significou desenvolver o “ser mãe”, o “ser filho” /a e, a relação de apego entre ambos.

A massagem permite operacionalizar essa integralidade, se transformando numa ferramenta de comunicação, estimulação e de promoção do apego seguro, ao favorecer a interação amorosa entre mãe e filho/a. Conclusão: Esta prática deve ser considerada na oferta dos programas que promovem a saúde integral da mãe e do filho/filha. Nesse movimento - incluindo o ensino de massagem às mães para aplicarem em seus filhos, Santos et al. (2021) atuaram com o objetivo de relatar a experiência de acadêmicas de Fisioterapia, Medicina, Enfermagem e Psicologia na realização do projeto de extensão “Cuide-se para Cuidar”, cujo objetivo era promover o

autocuidado entre mães de crianças com deficiência, incluindo, como se pode verificar nas referências a massagem com aromaterapia, dentre outros.

Durante seis semanas (SANTOS, et al., 2021), desenvolveram um projeto de extensão, que teve como metodologia "rodas de conversa virtuais" sobre autocuidado com mães de crianças com deficiência. A fim de promover qualidade de vida dessas mães, foram abordados aspectos sobre saúde mental e física, e assuntos diversos focados no bem-estar dessas mulheres, tais como autoestima, relacionamento conjugal, qualidade de sono e organização da rotina. Considerações finais: Foi possível observar a complexidade biopsicossocial das mães de crianças com deficiência. A extensão universitária possibilitou a compreensão da realidade da rotina, muitas vezes exaustiva, das cuidadoras que se dedicam integralmente para o cuidado dessas crianças. O projeto proporcionou, portanto, o protagonismo das mães em seu autocuidado e valorizou sua experiência enquanto sujeitos concretos para a promoção da saúde.

Canosa e Postalli (2016) realizaram estudo sobre o desenvolvimento da criança com deficiência visual com foco no processo de interação mãe-criança. Esta pesquisa objetivou descrever essa interação em situações de cuidados básicos (alimentação e higiene). Participaram três crianças cegas, de zero a três anos de idade, e suas mães. As filmagens foram realizadas pelas mães e analisadas pelo emprego de dois protocolos de análise compreensiva de interação diária (Protocolo de Categorias de Análise Compreensiva das Filmagens de Interação e Protocolo de Avaliação da Interação Diádica).

Os resultados indicaram que as mães utilizaram, principalmente, comandos e motivação durante as atividades, além de comportamentos de afeto e responsividade ao filho. As crianças mantiveram-se atentas e engajadas nas atividades. Foram verificados comportamentos das mães para estimular o desenvolvimento cognitivo e da linguagem da criança. Os resultados demonstram a importância da interação mãe-filho para o desenvolvimento infantil e podem contribuir na elaboração de programas de intervenção com mães e filhos com deficiência visual²⁵.

²⁵ A Pedagogia Social Hospitalar pode nos conduzir a outros e diversificados olhares para outras pedagogias possíveis, pedagogias que não individualizam o processo ensino aprendizagem no aluno. tal processo parece precisar de ser ampliado. há os processos educativos fora do ambiente escolar que é podem ser percebidos, por vezes, como burocratizantes e, algumas vezes, limitantes.

4. DISCUSSÃO TEÓRICA

4.1 O PENSAMENTO DE PAULO FREIRE E ROLLO MAY

Em todo [ser humano] existe um ímpeto criador. O ímpeto de criar nasce da inconclusão [desse ser] (FREIRE, 2015a, p. 41).

Mas no [ser humano] revela-se uma nova função – ou seja, essa autoconsciência [desse ser] (MAY, 1988, p.31).

Com o intuito de delinear o fenômeno dessa tese, curvei-me em estudos que se articulam em torno da Pedagogia, da Filosofia, da Psicologia, dentre outros campos do saber, para a compreensão dos conceitos de pessoa-mundo, ser no mundo e consciência, objetivando construir um percurso para compreensão do fenômeno. Não é um estudo completo, até mesmo, porque reconhecemos a impossibilidade de fazê-lo, simplesmente gostamos dos dois autores, há muito tempo estudados, por nós, no Grufei²⁶, daí selecionamos temas deles que são úteis para a analítica existencial dos dados - somente isso.

Desse mergulho emergiu a compreensão de que existem muitos teóricos que abordam os conceitos elencados. Assim, optei pelos pensadores Paulo Freire e Rollo May que sustentam a égide teórica deste estudo, cujos referenciais escolhidos objetivam criar um pilar de sustentação científica sobre a temática, a fim de permitir a interpretação dos resultados a serem obtidos a partir da captação de dados.

Assim, as leituras realizadas sobre estes atores possibilitam estabelecer e tornar densa e intensa toda a pesquisa, ainda que possa haver algumas diferenças na origem filosófica, permitindo a construção de um conhecimento rigoroso, em diálogo com o pensamento de ambos e de outras tradições teóricas que cercam este estudo.

Nelino (2006) destaca as diversas filosofias que adentraram a produção teórico-prática de Freire e pontua dentre as correntes filosóficas o existencialismo. O autor destaca ainda que esses pensares acontecem em Paulo Freire aos modos interligados, e assim cada termo traz esses pensamentos, ora, um (pensar) com mais potência e os outros com menos, mas sempre indissociados.

²⁶ Grufei: Grupo [de estudos, pesquisas e intervenção] de Fenomenologia, Educação (Especial) e Inclusão. É um grupo, fundado em 2001, com outro nome, mas com os mesmos objetivos, coordenado desde o início pelo professor-titular Hiran Pinel, da UFES/ PPGE.

Isso acontece também com Rollo May que media os existencialismos antagônicos e interligados, uma "outra psicanálise" (o sentido existencial de inconsciente) etc. Assim, temos dois autores que se ligam pela fenomenologia, pelo existencialismo e pelo humanismo. Apenas Freire se destaca no marxismo, mas ainda aí, Rollo May trabalha com algo de sentido ao marxismo, o conceito de "ser no mundo", e mundo também classe social.

Freire (1921-1997) e May (1909-1994), ambos têm marcas existencialistas, ainda que em May é o seu principal marco teórico e em Freire predomina não só o existencialismo, mas essa filosofia foi aplicada à educação, à fenomenologia, ao marxismo e o humanismo cristão. May procura na sua produção científica ir em busca de algumas ideias de Heidegger (1889-1976), como a noção de ser no mundo.

Quando pensamos em Freire, precisamos compreender um intelectual da pedagogia aberto a essas vertentes já citadas, pois, o autor embebe de Sartre (1905-1980), que por sua vez procura associar marxismo e existencialismo. Para Freire, ser no mundo é um processo de humanização, sendo profundo autor a estudar a produção da consciência crítica, pois, convida o sujeito a responsabilizar-se pelos seus atos, a atitude argumentativa dialógica e a receptividade diante do novo.

Freire compreende uma consciência marcada pela afetividade, mas, existencialmente voltada para uma cognição e corpo movido pelo sentimento, valorizando a criticidade da pessoa diante do ser do mundo dela.

Já May, se destaca na crise humana, marcado pelo afeto, daquele que é ser no mundo, pois, para o autor a pessoa existente pode dar aquele surpreendente passo final da consciência, de um sujeito que sabe também ser um objeto: prever, no tempo futuro, nossa própria morte - isto é, em algum momento futuro deixarei de ser'. Segundo o autor, a consciência é atrelada especialmente ao afeto, ainda que esse último fenômeno mova a cognição e o corpo.

Onde Freire tem um vácuo (o mundo se direciona para o ser) May compareceu para jogar no mundo essa pessoa afetiva. Quando May tem um vácuo (o ser se direciona para o mundo) Freire comparece para jogar no mundo essa pessoa afetiva propondo a ela a formação de si como ser no mundo de uma criticidade da estrutura da sociedade. Assim, ambos valorizam o ser no mundo numa estrutura e dimensão afetiva.

May e Freire foram contemporâneos, pois Freire nasceu em 1921 e May em 1909. Ambos podem ser classificados como pensadores humanistas e existencialistas (PINEL; TRUGILHO, 2015), pois comungam da ideia de que é possível uma valorização do ser humano como uma totalidade existencial responsável por si mesma, desenvolvendo suas potencialidades de crescimento²⁷. Assim,

O ser de May não é encapsulado, mas voltado também ao outro e às coisas do mundo, como objetos, ideologia, miséria, desemprego, ódio etc. - tudo que ameaça o seu ser. Em Freire, a consciência pode ser entendida assim, focando nas suas marcas humanas de luta contra aquilo que a ameaça, como a classe social, as injustiças, as desumanidades etc. (informação verbal)²⁸.

Deste modo, este capítulo traz em seu bojo teóricos que oferecem importantes contribuições para desvelar o modo-de-ser Minata, ser no mundo de uma mãe de um aluno que se tornou cega devido a uma doença crônica e que se encontra em atendimento na Pedagogia Hospitalar.

Procurando sintetizar o que não é sintetizado, os termos que vamos trabalhar nestes estudos são: conscientização, diálogo, ser mais, angústia, humanidade e desumanidade.

4.1.1 Vida e pensamento de Paulo Freire

Paulo Freire (1921-1997), o educador brasileiro que descreve a construção social, histórica e cultural da pessoa, a partir das abordagens humanista, marxista, existencialista e fenomenológica, pensou a educação como um dispositivo privilegiado de entendimento, crítica e transformação da realidade. Desta perspectiva, ele pode ser visto como um pensador ou um filósofo da educação.

Freire foi um pensador que sustentou em seus modos-de-ser, e em sua prática indissociada da teórica, a presença do ser humano no mundo como tendo um sentido, um chamado e uma compreensão que ultrapassam qualquer relação alienante. O pensamento educacional pautado

²⁷ Destaca Kahlmeyer-Mertens que “Paulo Freire, Rollo May e Carl Rogers foram os autores que melhor trataram a educação na qual se identificam elementos do existencialismo” (KAHLMAYER-MERTENS, 2008, p. 23). Cabe acrescentar que Freire possui em seu pensamento, além do diálogo com o existencialismo e com a fenomenologia, que também marcante em Rollo May, a presença do marxismo.

²⁸ Fala do professor Hiran Pinel na disciplina Estágio e Pesquisa II: Pedagogia Hospitalar, no segundo semestre de 2020.

em Freire é dialético e, portanto, ele percebe que a realidade é marcada pela contradição, é algo dinâmico e não apresenta respostas prontas aos conflitos existenciais.

Para iniciar essa breve exposição do pensamento freireano, partiremos de um trecho de sua obra *Conscientização*, em que o próprio autor conta um pouco sobre sua trajetória de vida:

Nasci em 19 de setembro de 1921, em Recife, Estrada do Encanamento, bairro da Casa Amarela. Joaquim Temístocles, do Rio Grande do Norte, oficial da Polícia de Pernambuco, espírita, sem ser membro de grupos religiosos, bom, inteligente, capaz de amar: meu pai. Edeltrudes Neves Freire, de Pernambuco, católica, doce, boa, justa: minha mãe. Ele morreu há muito tempo, o que me marcou para sempre. Ela vive e sofre, confiando sem cessar em Deus e em sua bondade. [...] As mãos de meu pai não foram feitas para bater nos filhos, mas para ensiná-los a fazer as coisas. A crise econômica de 1929 levou minha família a tentar uma vida em Jaboatão, onde parecia menos difícil sobreviver (FREIRE, 2016, p. 37-38).

Jardilino (2003) acrescenta a esse relato autobiográfico mais algumas informações relevantes para compreendermos o início da trajetória biográfica de Paulo Freire:

De uma família de classe média, Freire viveu sua primeira infância sem grandes problemas. Documentos familiares mostram seus primeiros anos de vida, os problemas de saúde que enfrentou, o comportamento familiar, o relacionamento com seus pais e irmãos. “A mãe diz que ele é naturalmente carrancudo, porém muito amável, brinca pouco, fica sempre de largo apreciando seus irmãos brincarem... é muito limpo e vaidoso” e, por fim, acrescenta que Freire foi uma criança devota. [...] Freire foi iniciado nas primeiras letras por sua mãe. Conforme costumava salientar, teve o chão pisado como seu primeiro quadro-negro, por isso a importância que dava sempre à retomada dessa experiência existencial para falar da importância do ato de ler e do ato de aprender. A crise da economia mundial de 1929 e a crônica instabilidade da economia brasileira levaram muitas famílias ao empobrecimento. A de Freire encontrou-se nesse grupo de empobrecidos do dia para a noite. Por isso, quando tinha dez anos, sua família, em função da crise, transferiu sua residência para Jaboatão, cidade que ficava a 18 km de Recife, hoje totalmente integrada à região recifense. Foi ali, aos treze anos, que Freire perdeu seu pai. Neste lugar existencial, onde amadureceu como sujeito histórico determinado, deu continuidade aos seus estudos e se construiu como homem e cidadão (JARDILINO, 2003, p. 14-15).

Freire (2016) prossegue dizendo:

Em Jaboatão, perdi meu pai. Em Jaboatão, passei fome e compreendi a fome dos outros. Em Jaboatão, ainda criança tornei-me um homem, devido à dor e ao sofrimento que, no entanto, não me fizeram naufragar no desespero. Em Jaboatão, joguei bola com as crianças do vilarejo. Nadei no rio e tive “minha primeira iluminação”: um dia vi uma garota nua. [...] Aos dez anos, comecei a pensar que havia muitas coisas, no mundo dos homens, que não estavam certas. E, embora sendo uma criança, eu me perguntava o que poderia fazer para ajudar (FREIRE, 2016, p. 38).

Como se pode perceber, o autor desvela em seus modos-de-ser que a pessoa é um ser de relações, com o outro e com o mundo, já que a morte do pai fez com que Freire, de criança, se tornasse adulto. No processo de luto, Freire foi notando que “a presença da ausência, a dor da

falta vão se amenizando, enquanto, por outro lado, nós nos tornamos capazes de voltar a ser plenamente nós mesmos” (FREIRE, 2015d, p. 124). Portanto, como homem e mundo estão imbricados, também não podem existir reflexão e ação fora da relação pessoa-realidade, pois a pessoa é um ser de relações, que se encontra no mundo e com o mundo:

Ser pessoa é estar, embora de maneiras diferenciadas, em relação com todos os seres, formando uma totalidade de relações, de onde nasce o sentido de ser-pessoa-no-mundo. A pessoa é, essencialmente, um ser de relação e estar em relação é estar conjugada, em inter e intra movimento com todos os outros seres, formando um campo de relações humano-mundano (RIBEIRO, 2011, p.74).

Aos vinte anos, Paulo Freire se tornou professor de português na escola secundária (FREIRE, 2016) e, pouco depois, casou-se com Elza Maia Costa Oliveira, com quem teve um relacionamento intelectual e afetivo duradouro:

Como tinha uma vocação irresistível para ser pai de família, casei-me aos vinte e três anos, com Elza Maia Costa Oliveira, de Recife, hoje Elza Freire, também católica. Com ela continuei o diálogo que aprendi com meus pais. Tivemos cinco filhos, três meninas e dois meninos, com os quais nosso campo de diálogo se ampliou (FREIRE, 2016, p.39).

Por esse trecho, é notável a importância que Freire concedia ao diálogo no seio familiar. Para ele, “o diálogo e a problematização não adormecem a ninguém. Conscientizam” (FREIRE, 2015b, p. 70). Em sua obra *Cartas a Cristina* (FREIRE, 2015d), o autor relata sua vivência familiar, ainda na época em que morava com seus pais, pontuando que:

com eles [seus familiares] aprendi o diálogo que tentei cultivar com o mundo, com os homens, com Deus, com minha mulher, com meus filhos. O respeito de meu pai pelas crenças religiosas de minha mãe me ensinou a respeitar desde criança as escolhas dos outros (FREIRE, 2015d, p. 37).

A marca principal desse diálogo é o amor: nesta obra, Freire nos ensina que é possível amar as pessoas apesar das diferenças. Por isso, o mundo é mais do que um mero espaço em que as pessoas vivem. Ele é, principalmente, um mundo de comunicação:

O mundo humano é, desta forma, um mundo de comunicação. Corpo consciente (consciência intencionada ao mundo, à realidade), o homem atua, pensa e fala sobre esta realidade, que é a mediação entre ele e outros homens, que também atuam, pensam e falam [...]. O sujeito pensante não pode pensar sozinho; não pode pensar sem a coparticipação de outros sujeitos no ato de pensar sobre o objeto. Não há um “penso”, mas um “pensamos”. É o “pensamos” que estabelece o “penso”, e não o contrário (FREIRE, 2015c, p. 84-85).

Isso é perceptível também na trajetória intelectual de Freire, marcada inicialmente pela alfabetização de adultos e, posteriormente, destacando-se e fortalecendo-se como prática educacional de concepção dialógica e inclusiva que, partindo do respeito à cultura e ao conhecimento popular para a geração da consciência, reage ao que o autor denomina de “educação bancária”, concepção elitista, tradicional e hierarquizada, de cunho autoritário e domesticador (FREIRE, 2014).

Portanto, o pensamento freireano aponta concepções que orientam a (re)construir práticas e propõe novos procedimentos, pois a educação, para Paulo Freire, é principalmente uma *conduta*, ou seja, “um conjunto de valores pedagógicos; um compromisso; uma postura” (ARROYO, 2001, p. 56). Sendo assim, o pensamento freireano não é uma “receita” a ser seguida e, por isso, não apresenta respostas prontas aos problemas do dia a dia no que tange à educação. Ao contrário, ele oferece “pistas”, pontos de partidas, princípios orientadores para semear e produzir estratégias mobilizadoras e (trans)formadoras, como observa Gadotti:

Paulo Freire não encarou a educação apenas como uma técnica embasada numa teoria do conhecimento, mas como um quefazer social, político e antropológico. Porque embasou a sua teoria e a sua prática numa antropologia é que ele construiu uma pedagogia profundamente ética. É preciso conscientizar, mas sem violentar a consciência do outro (GADOTTI, 2003, p. 53).

É isso que destaca o mesmo autor, ao falar sobre o legado de Paulo Freire:

O que um educador pode deixar como legado? Em primeiro lugar, pode deixar uma vida, uma biografia. E Paulo nos encantou, em vida, com sua ternura, doçura, carisma e coerência, compromisso e seriedade. Suas palavras e ações foram de luta por um mundo “menos feio, malvado e desumano”. Ao lado do amor e da esperança, ele também nos deixa um legado de indignação diante da injustiça (GADOTTI, 2003, p. 52).

Sobre esse legado, Jardimino acrescenta ainda que:

Durante toda a sua vida e em seus escritos, Freire banhou nossas cabeças e corpos com expressões que significavam estar por inteiro na tarefa de ser ensinantes. Entendemos, portanto, que, mesmo que o “novo” seja formado no mundo encantado das tecnologias, se não tiver a experiência dialógica, a consciência crítica de sua tarefa e do lugar social em que está focalizada a educação e a paixão pelo ato de ensinar, realmente o lugar do educador, nesse tempo de transformação, estará fortemente ameaçado (JARDILINO, 2003, p. 48).

Percebe-se que ambos os autores concordam que Freire, em sua trajetória acadêmica, ética e política defendeu a ideia de que necessitamos constantemente ter uma postura crítica diante do mundo em que vivemos. Neste contexto, Freire nos convida a compreender que as pessoas (re)construem o seu universo, no qual se descortinam e se responsabilizam como sujeitos do

seu próprio mundo, da sua própria história, pois, “a consciência do mundo e de mim me fazem um ser não apenas do mundo, mas com o mundo e com os outros. Um ser capaz de intervir no mundo e não só de a ele se adaptar” (FREIRE, 2014, p. 40).

Assim, o ser humano só se conscientiza à medida que vai tomando consciência do seu espaço-tempo, do lugar onde ele se encontra, responsabilizando-se e revelando-se por meio do diálogo e da conscientização. Freire (2015a, p. 21) então adverte que “a vida se torna existência e o suporte, o mundo, quando a consciência do mundo, que implica a consciência de mim, ao emergir, já se acha em relação dialética com o mundo”. Compreende-se, então, que o ser no mundo, para Freire (2015a), é um ser inacabado e, consciente disso, anseia “ser mais”. Nesse sentido, é possível dizer que o autor considera o inacabamento como estrutural no ser humano:

a concepção antropológica de Freire é marcada pela ideia de que o ser humano é um ser inacabado; não é uma realidade pronta, estática, fechada. Somos um ser por fazer-se; um ser no mundo e com os outros envolvidos num processo contínuo de desenvolvimento intelectual, moral, afetivo. Somos seres insatisfeitos com o que já conquistamos (TROMBETTA; TROMBETTA, 2008, p. 228).

Nessa busca por “ser mais”, a educação apresenta um papel fundamental, pois “Educar é substancialmente formar” (FREIRE, 2015b, p. 32). Assim, Freire convida a fazer a passagem da curiosidade ingênua para a curiosidade epistemológica, pois assim ter-se-á condições de assumir uma postura responsável e autônoma no mundo e diante do mundo.

Diante do exposto, Freire convida a pensar que o conhecimento exige uma presença curiosa em face do mundo e requer uma atitude que (trans)forma a realidade. Por sua vez, isso provoca uma busca constante, pois implica (re)invenção de si e do mundo. Como não há pessoas sem mundo, sem realidade, o homem existe a partir de sua relação com o mundo. É esse jogo criador de relações entre homem e mundo o que permite pensar que, assim como o homem, também as sociedades e culturas não são estáticas.

Assim, compreende-se que o pensamento de Freire se encontra sempre em processo de mutação e faz uma interlocução com diferentes questões contemporâneas, assim como traz esferas norteadoras para a construção de uma teoria curricular emancipatória e eticamente comprometida com a humanização dos indivíduos. Freire nos permite pensar uma pedagogia crítica, dialógica, e que compreende que, se o poder de fazer, de criar, de transformar, é uma prerrogativa do ser humano, também pode se manifestar no homem a alienação, que prejudica esse poder criador e transformador.

4.1.2 Vida e pensamento de Rollo May

Rollo May é considerado um expoente estadunidense da Psicologia Existencial, uma escola relevante para várias correntes da psicologia, às vezes classificado como psicólogo humanista e inclusive como psicanalista. Acredito, no entanto, que uma classificação melhor seria “psicólogo existencialista”, pois percebe-se nesse pensador um enfoque que conjuga filosofia da existência e psicologia.

Com efeito, o pensamento de May encontra-se pautado no tempo como experiência existencial e subjetiva, ou seja, a temporalidade como espaço de estruturação da própria subjetividade da pessoa, dando realce à busca contínua desta pessoa para superar seu aqui-agora, idealizando novas significações rumo ao “futuro”.

Nossa intenção neste subcapítulo é trazer um esboço biográfico da vida do psicólogo e resgatar alguns conceitos da Psicologia existencial construída por May, que ajudarão a compreender os modos-de-ser mãe-educadora de Minata.

Rollo Reece May nasceu no dia 21 de abril de 1909 em Ada, Ohio, Estados Unidos, e teve uma infância particularmente conturbada. Seus pais tinham uma vida conjugal tensa e acabaram se separando quando Rollo May ainda era criança. Por causa do rompimento do casal, a irmã do futuro psicólogo teve um colapso mental e ele precisou interromper seus estudos para dispensar cuidados a sua mãe, a sua irmã e a seu irmão caçula.

Ao mesmo tempo, ele vivia num ambiente que se autodefinia como anti-intelectual, o que muito o prejudicava, já que, devido às complicações do ambiente familiar, May acabou canalizando suas angústias e frustrações para a vida acadêmica, tornando-se estudante universitário na Universidade de Michigan, onde se dedicou durante certo tempo a uma revista estudantil. Entretanto, as atividades dessa revista acabaram despertando a suspeita das autoridades acadêmicas, o que culminou na expulsão de May da universidade. Após esse episódio, Rollo May se direcionou à Faculdade de Oberlin, Ohio, onde se graduou em Artes no ano de 1930.

Nessa ocasião, motivado pelo seu interesse pelas artes, o futuro psicólogo viajou para a Grécia, onde conseguiu conciliar seu estudo com o ensino de inglês na Universidade da Anatólia, ao mesmo tempo em que realizava passeios com artistas pelas aldeias camponesas gregas. Após

três anos nesse país, May conseguiu estudar brevemente em Viena com Alfred Adler, que, desde 1911, havia abandonado a psicanálise freudiana para constituir sua própria abordagem, a Psicologia Individual.

De volta aos Estados Unidos, vinculou-se ao Union Theological Seminary, de New York, uma conceituada instituição educacional confessional e de tendência liberal, que teve entre seus alunos outro famoso psicólogo, Carl Rogers. Nessa instituição também lecionava, desde 1933, o célebre teólogo e filósofo alemão Paul Tillich, cujo encontro com May se transformou numa extraordinária amizade, que durou até a sua morte em 1965. Ao terminar seus estudos nessa instituição, May iniciou sua atividade como pastor da Igreja Congregacional em New Jersey, estabelecendo-se como um “conselheiro”, o que lhe permitiu experimentar a responsabilidade pelo outro no contexto do aconselhamento pastoral.

Foi na Universidade de Columbia que May recebeu seu doutorado em psicologia clínica em 1949. Nesta época, o autor contraiu tuberculose e ficou hospitalizado durante um ano e seis meses. Sobre esse período, o próprio autor comenta:

Contraí tuberculose e passei um ano e meio no leito, em um sanatório. Naquele tempo, não havia remédios para a doença; e, enquanto esperava, hora após hora, e dia após dia, até o final de cada mês, para ver se o raios-X mostraria minha cavidade pulmonar tornando-se menor ou maior, tive tempo bastante para ponderar o significado da ansiedade – e suficientes dados de primeira mão em mim próprio e em meus companheiros enfermos (MAY, 1980, p. 02).

Em outra obra, *A descoberta do ser*, o autor relata que, enquanto se esbarrava com a possibilidade de morrer, May preenchia seu tempo com leituras de Freud e de Søren Kierkegaard, que abordavam o problema da ansiedade e da angústia.

Pode-se imaginar os sentimentos de medo que assaltavam May quando testemunhava ocasionalmente outras pessoas falecerem ao seu lado, o que certamente deve tê-lo sensibilizado para esta “disposição fundamental” que é a angústia (MAY, 1980). Nessa direção, percebe-se que o sofrimento de May, assim como no caso de Paulo Freire, emerge como propulsor, como uma oportunidade de crescimento. Nesse contexto, e levando em conta sua própria situação como enfermo, Rollo May estabelece uma compreensão da angústia não apenas enquanto problema de ordem psicológica, mas como dimensão humana fundamental, nas trilhas de Kierkegaard, Heidegger e do existencialismo, de modo geral.

De fato, o fenômeno da angústia é um conceito fundamental para o existencialismo, que, para May, é uma atitude, uma forma de abordagem do ser humano, e não uma escola filosófica especial. “Não se trata também de um grupo de técnicas, embora possa dar-lhes origem. É antes uma preocupação em compreender a estrutura do ser humano, e sua experiência, a qual deve, em maior ou menor grau, estar subordinada a toda técnica” (MAY, 1980, p. 21). Esclarece ainda o autor:

O existencialismo não é um sistema de terapia, mas uma ajuda para com a terapia. Muito embora tenha conduzido a muitos avanços na técnica, não é um conjunto de técnicas por si mesmo, mas é um interesse pela compreensão da estrutura do ser humano e sua experiência que deve sustentar todas as técnicas (MAY, 1980, p. 18).

Percebe-se que o autor sinalizava para o desejo de perceber a pessoa como um todo, pois, no momento de um atendimento, é necessário conectar-se com o outro e não com o seu “problema”. Assim, sua abordagem leva em conta os vários aspectos da pessoa humana, entre eles:

[1] Ser em-si-mesmo: o ser humano é uma pessoa existente, centralizado em seu si-mesmo, e um ataque a este centro seria uma agressão a sua própria existência, que é a base para compreender seus outros modos de ser.

[2] Ser da autoafirmação: há na pessoa existente a necessidade de preservar o seu si-mesmo. Essa autoafirmação torna a coragem um corolário ontológico necessário. A pessoa existente nunca desponta automaticamente, pois depende da coragem para existir e sem a coragem, ela arruína o seu próprio ser.

[3] Ser de si para o outro: o ser humano não pode ser considerado uma identidade se for omitida a participação com outras identidades. Todas as pessoas existentes têm a necessidade e a possibilidade de sair da sua própria centralidade para participar com os outros, mas sem se distanciar muito, para não perderem seu si-mesmo.

[4] Ser subjetivo da consciência: o lado subjetivo do si-mesmo é a consciência, que está presente nos animais e no ser humano. Nos animais, a consciência se manifesta enquanto vigilância, ao passo que, no ser humano, ela se manifesta enquanto ansiedade.

[5] Ser da autoconsciência: forma exclusiva de ser do ser humano, é o conhecimento do perigo e da ameaça externa. Torna-se necessário que o sujeito se reconheça como uma pessoa ameaçada, a experiência de si mesmo.

[6] Ser da ansiedade: é o estado do ser humano na luta contra aquilo que iria destruir o seu ser. É o conflito dentro de uma pessoa quando se confronta com a escolha da possibilidade e que questiona até quando suportará lutar contra as próprias potencialidades.

Isso comprova que a ansiedade está presente sempre que o ser humano se vê ameaçado por algo que pode destruir sua existência, o que significa dizer que a existência exige também uma coragem para aceitar enfrentar aquilo que ameaça. Na condição de humanos que somos, precisamos estar conscientes e assumir a responsabilidade diante dessa situação:

Temos uma escolha. Fugir em pânico ante a iminência do desmoronamento das nossas estruturas; acovardar-nos com a perda dos portos conhecidos; ficar paralisados, inertes e apáticos. Fazendo isso, estamos abrindo mão da oportunidade de participar da formação do futuro. Estamos negando a característica mais distintiva do ser humano – influenciar a evolução por meio reconhecimento consciente -, capitulando frente à força destrutiva e cega da história, desistindo de moldar uma sociedade futura mais justa e mais humana (MAY, 1982, p. 8).

De acordo com o exposto, vê-se que o ser humano está convocado a realizar algo novo, enfrentando barreiras, espaço-tempos confusos, chamado “a enfrentar a terra de ninguém, a penetrar na floresta onde não há trilhas feitas pelo homem, e da qual ninguém jamais voltou que possa ser guia” (MAY, 1982, p. 08). Nessa empreitada, a liberdade surge como uma postura fundamental, um princípio básico do nosso existir, pois nos torna seres capazes de tomar decisões e, assim, permitem a descoberta desse real desconhecido. Dado que a pessoa possui a liberdade criativa, a todo instante o ser humano percebe novas possibilidades de enxergar rumos diferentes para sua existência, podendo, assim, crescer através da liberdade.

Assim, na medida em que a pessoa vivencia fatos e experimenta sentimentos, ela atribui sentido a eles, se (re)descobrimo numa abertura para novas possibilidades. Por isso, a perspectiva existencialista é “um esforço para compreender o comportamento humano como experimentador, como aquele a quem acontecem as experiências” (MAY, 1980, p. 10), já que a produção do novo está embutida no sentido do próprio termo “existência”:

O termo existência, proveniente da raiz *ex-sistere*, significa literalmente “impor-se, emergir”. Essa denominação nos mostra com precisão o que perceberam esses representantes culturais, tanto na arte como na filosofia ou na psicologia – isto é, retratando o ser humano não como uma coleção de substâncias estáticas, mecanismos ou padrões, mas, ao contrário, como um ser emergente em formação, ou seja, como existente (MAY, 1988, p. 53).

Desta forma, torna-se necessário crescer na liberdade, pois, quanto mais saudável a pessoa se tornar mentalmente, tanto mais se tornará capaz de modelar criativamente os procedimentos da vida e, posteriormente, mais dono de si mesmo se tornará. Para May, a liberdade é

Um princípio básico, uma condição *sinequa non* da personalidade. Pois é por essa característica que separamos seres humanos dos animais, uma vez que o ser humano tem a capacidade de quebrar as fortes cadeias do estímulo-resposta que escravizam os animais. A mente sã é capaz de ter impulsos diferentes num estado de equilíbrio indeciso e, finalmente, tomar a decisão pela qual um dos impulsos prevalece. O primeiro pressuposto da personalidade humana é a posse dessas possibilidades criativas, que são sinônimos de liberdade (MAY, 1987, p. 44).

A pessoa existente caminha para a sua própria liberdade e responsabilidade à medida em que se torna mais consciente das experiências que constroem sua existência. Com efeito, a liberdade humana não existe em um vácuo, mas em um mundo determinado, em um campo de experiência: “toda experiência possui um caráter histórico” (MAY, 1988, p. 157). A existência humana se dá no tempo e na impermanência do devir histórico.

Portanto, para May a existência humana é um movimentar-se significativo, no qual a pessoa existente se (re)conhece, se assume e se responsabiliza no “mundo histórico”. De fato, o autor esclarece que o mundo nunca é algo inerte, uma coisa “à qual uma pessoa, então, ‘aceita’, ou ‘ajusta-se’, ou ‘combate’”. Ao contrário, ele é um padrão dinâmico no qual, desde o momento em que possui autoconsciência, estou em processo de planejar e projetar” (MAY, 1988, p. 137). Nesse contexto, o autor pontua que:

O mundo é um conjunto organizado de relações significativas, no qual a pessoa existe, e de cujo projeto participa. Tem realidade objetiva, mas não se limita a isso. O mundo inter-relaciona-se com a pessoa, a todo o momento. Uma dialética contínua processa-se entre o mundo e o indivíduo, e um não pode ser compreendido sem a presença do outro. Por isso não é possível situar a criatividade como um fenômeno subjetivo; ela não pode ser estudada simplesmente em termos do que se passa no íntimo de uma pessoa. O polo correspondente ao mundo é a parte inseparável da criatividade do indivíduo. O que ocorre é sempre um processo, uma atividade – o processo específico de inter-relação da pessoa com o mundo (MAY, 1982, p.40)²⁹.

²⁹ Essa compreensão do mundo como um conjunto de relações significativas, por meio das quais as pessoas se individualizam e se singularizam pela diferença, se aproxima da posição de Paulo Freire, para quem “há uma

Para o autor, o mundo é uma condição para relacionamentos relevantes, no qual o indivíduo existe e de cuja obra participa, pois uma vez que é colocada diante do mundo, a pessoa estabelece uma relação sujeito-objeto na qual emerge o conhecimento, que ele profere por meio de uma linguagem. Por isso, o mundo também não é um todo homogêneo, mas uma realidade que, para May, se manifesta em pelo menos três dimensões.

Existe um primeiro aspecto do mundo denominado *Umwelt*³⁰, termo retirado da biologia, cujo significado é “mundo ao redor”, mas que geralmente é traduzido como “meio ambiente”:

O primeiro [aspecto], *Umwelt*, é o mundo dos objetos à nossa volta, o mundo natural. Todos os organismos possuem um *Umwelt*. Para os animais e seres humanos, o *Umwelt* abrange necessidades biológicas, impulsos, instintos – o mundo em que o indivíduo existiria ainda que, hipoteticamente, não tivesse autoconsciência. É o mundo das leis e ciclos naturais, do dormir e acordar, do nascer e morrer, do desejo e do alívio, o mundo da limitação e do determinismo biológico, o “mundo imposto” no qual cada um de nós foi lançado por meio do nascimento e deve de alguma forma, ajustar-se (MAY, 1988, p. 139).

O *Umwelt* é compreendido como o mundo do impulso biológico, do destino e do determinismo, aquilo que preexiste ao sujeito em seu conectar-se com o mundo. May (1992), nisso seguido por Forghieri (2014), sustenta que o *Umwelt* é externo ao sujeito: ele se apropria das condições ambientais, unificando as sensações e percebendo a si mesmo e a tudo o que se refere ao mundo. Há um movimento entre o mundo e a pessoa, pois no *Umwelt* o ser humano percebe-se, ao mesmo tempo, como sujeito e objeto. Sobre esse conceito, Forghieri (2014) pontua:

O “mundo” circundante caracteriza-se pelo determinismo e por isso a adaptação é o modo mais apropriado do homem relacionar-se a ele. Assim, por exemplo, eu preciso adaptar-me ao clima frio ou quente, necessito ajustar-me às minhas necessidades de comer e de dormir, pois nada posso fazer para modificar o próprio clima e as minhas necessidades biológicas. Portanto, no “mundo” circundante fazem parte as condições externas e o meu próprio corpo e é este que me proporciona os primeiros contatos com aquelas. São minhas sensações que me propiciam ver, ouvir, cheirar, tocar e degustar as coisas que me cercam percebendo-as com alguma significação (FORGHIERI, 2014, p. 29).

pluralidade nas relações do homem com o mundo, na medida em que o homem responde aos desafios deste mesmo mundo, na sua ampla variedade; na medida em que não se esgota num tipo padronizado de resposta” (FREIRE, 2014, p. 84).

³⁰ Optei por manter a terminologia original utilizada por Rollo May para descrever as três dimensões do mundo (*Umwelt*, *Mitwelt*, *Eigenwelt*). Trata-se de uma terminologia técnica, característica da análise fenomenológica, e que por isso será mantida no original alemão.

May (1988) também observa que o *Umwelt* se caracteriza pela relação de causalidade e, devido a isso, a adaptação é o modo mais apropriado para a pessoa relacionar-se com ele. Porém, existe uma diferença entre o modo de relação dos seres humanos e dos outros animais com o meio ambiente: “em um grupo de seres humanos, [...] a importância dos outros no grupo é parcialmente determinada pelo relacionamento individual da pessoa”. (MAY, 1988, p. 141). Sendo assim, é possível compreender que os animais possuem um ambiente, enquanto os seres humanos têm um mundo, diferença que também é destacada por Paulo Freire³¹.

O segundo aspecto do mundo é denominado *Mitwelt*. É o mundo dos inter-relacionamentos entre as pessoas, diz respeito ao encontro e à convivência da pessoa com os seus semelhantes (FORGHIERI, 2014). May relata que o *Mitwelt* não deve ser confundido com “a influência do grupo sobre o indivíduo”, “a mente coletiva” ou as diversas formas de “determinismo social”. De fato, a abordagem do *Mitwelt* proposta por May anuncia um mundo de responsabilidade para com o semelhante. Trata-se de um posicionamento marcado pelo compromisso permanente, pela presença do outro que se manifesta como existências singular e reunindo a sensibilidade e o comprometimento humanos:

Em *Mitwelt*, porém, as categorias de ajustamento e adaptação não são exatas; o termo relacionamento oferece a categoria certa. Se eu insisto para que outra pessoa se ajuste a mim, não a estarei tomando como pessoa, como *Dasein*, mas como instrumento; e, mesmo que eu me ajuste a mim próprio, estarei usando a mim mesmo como objeto. O indivíduo não pode jamais falar com exatidão de seres humanos como “objetos sexuais”; no momento em que a pessoa é um objeto sexual, você não estará falando de uma pessoa. A essência do relacionamento é que no contato ambas as pessoas apresentam essa mudança. Desde que os seres humanos envolvidos não estejam demasiado doentes e possuam algum grau de consciência, o relacionamento envolve sempre mútua percepção; e esse já é o processo de serem mutuamente afetados pelo contato (MAY, 1988, p. 141).

Percebe-se que o autor chama a atenção para que o contato real entre um ser humano e outro aconteça de tal forma que a pessoa sinta sua singularidade e a singularidade do outro. Assim, no *Mitwelt*, se assenta o início da responsabilidade pelo outro, pois “o existir é originariamente

³¹ “Os homens, pelo contrário, ao terem consciência de sua atividade e do mundo em que estão ao atuarem em função de finalidades que propõem e se propõem, ao terem o ponto de decisão de sua busca em si e em suas relações com o mundo e com os outros, ao impregnarem o mundo de sua presença criadora através da transformação que realizam nele, na medida em que podem separar-se e, separando-se, podem nele ficar, os homens, ao contrário do animal, não somente vivem, mas existem, e sua existência é histórica” (FREIRE, 2015a, p. 124).

ser-com-o-outro, embora o compartilhar humano nem sempre seja vivenciado de fato” (FORGHIERI, 2014, p. 31):

O problema é: como iremos compreender o mundo da outra pessoa? Ele não pode ser entendido como uma coleção de objetos externos que observamos pelo lado de fora (nesse caso, jamais o entenderemos realmente), nem por identificação sentimental (quando nossa compreensão não produz nenhum bem, visto que fracassamos em preservar a realidade de nossa própria existência. Um complicado dilema, sem dúvida! O que precisamos é de uma abordagem do mundo que elimine o “câncer” – ou seja, a tradicional dicotomia sujeito-objeto (MAY, 1988, p.129-130).

Sendo um mundo de compromisso para com o outro, o *Mitwelt* se torna o espaço privilegiado das diferenças, as quais só podem ser corretamente encaradas a partir do diálogo. Observa-se que May assevera o encontro do ser humano no mundo e com o mundo como inter-relacionamento. Considerando o conceito de mundo para o autor, sentimos que a pessoa não pode ser compreendida fora do seu contexto social – ou seja, a sua existência é construída dentro de uma realidade intersubjetiva, tal como acontece também no caso de Paulo Freire³².

O terceiro aspecto do mundo proposto por May (1988) é denominado de *Eigenwelt*, o mundo no qual a pessoa pode ser consciente do destino contra o qual está lutando. Esse modo é o menos compreendido e tratado na psicologia; na verdade, seria legítimo dizer que ele é praticamente ignorado (MAY, 1988). O *Eigenwelt* pressupõe a autoconsciência (ou percepção de si mesmo) e o autorrelacionamento e está presente unicamente nos seres humanos.

Não se trata, no entanto, de uma experiência meramente subjetiva, interior; ao contrário, é a base a partir da qual vemos verdadeiramente o mundo, a base sobre a qual nos relacionamos com ele. É a percepção do que uma coisa qualquer no mundo significa para mim. May (1988) esclarece que:

O *Eigenwelt* é essencial a qualquer experiência de tragédia, já que o indivíduo deve ser consciente da própria identidade em meio às vastas forças naturais e sociais operando um destino sobre ele. Já foi corretamente dito que nos falta um sentido de tragédia na América – e, por conseguinte, produzimos poucas tragédias reais no teatro ou noutras formas de arte – por que nos falta o sentido da identidade e consciência própria do indivíduo (MAY, 1988, p. 145).

May (1988) pontua que o *Eigenwelt* se caracteriza pela significação que as experiências têm para o sujeito. Assim, neste terceiro aspecto do mundo, compreendemos que é possível ao

³²“O diálogo é o encontro entre os homens, mediatizados pelo mundo, para designá-lo. Se ao dizer suas palavras, ao chamar ao mundo, os homens o transformam, o diálogo impõe-se como o caminho pelo qual os homens encontram seu significado enquanto homens; o diálogo é, pois, uma necessidade existencial” (FREIRE, 2015a, p.42).

homem comunica-se consigo mesmo e com o outro, tanto pela via do pensamento quanto pela via da linguagem enunciada, por meio da expressão de emoções, gestos e atitudes vividas, que se manifestam de modo completo na própria experiência imediata pré-reflexiva. Binswanger (1973), no entanto, pontua que este “si mesmo” não consiste numa interiorização solitária, pois o ser-no-mundo é um indivíduo sempre em relação com o outro:

Platão já dizia que pensar é conversar com um único tema, penetrando-o; é o diálogo da alma consigo mesma. Pensar é uma fala que a alma realiza sobre o que quer investigar. O pensamento se dispõe, por sua própria essência, a poder dialogar com os outros... O monólogo já é uma forma de diálogo (BINSWANGER, 1973, p. 503).

Na esteira dessa abordagem, compreendemos que o indivíduo vive simultaneamente os três mundos propostos por May (1988), pontuando que esses mundos estão sempre inter-relacionados e sempre se condicionando uns aos outros (figura 01).



Segundo May (1988), a existência humana deve ser compreendida levando em conta esses três aspectos do “mundo”: o *Umwelt* requer adaptação e ajustamento, pois é o mundo físico-natural; o *Mitwelt* se realiza na relação ou nas influências recíprocas entre os indivíduos, é o mundo

relacional eu-tu-nós; o *Eigenwelt* se caracteriza pelo pensamento e transcendência da situação imediata, mundo-próprio-do-si-mesmo.

Nesse mosaico teórico, Paulo Freire e Rollo May nos deixaram pistas de que a pessoa é capaz de intervir no mundo, de tomar decisões, de fazer escolhas, pois o mundo é um arcabouço de relacionamentos relevantes no qual um indivíduo existe e de cujo plano participa. May (1988) e Freire (2015a) comungam da ideia de que o homem, enquanto ser no mundo, tem consciência de si e do mundo no qual habita. Homem e mundo coexistem, vivendo uma relação dialética entre liberdade e facticidade.

Nesta senda, a relação entre os conceitos teóricos com a temática desta tese, imbricam-se nos modos de ser, “SER NO MUNDO”, o conceito central desta tese, ou seja, toda pessoa existente possui a característica da autoafirmação, uma necessidade e preservar sua centralidade (MAY, 1988). Para o autor, encontrar o ser no interior das pessoas é uma necessidade para participar de outros seres.

May e Freire defendem o conceito “ser no mundo” em sua análise existencial. Trata-se de uma compreensão de que o espaço-tempo, ou seja, o mundo, só pode ser compreendido a partir da própria perspectiva do ser humano. Deste modo, o ser humano é um ser no mundo, cuja existência social passa a ser sentida a partir do instante em que se percebe e capta pela sua própria consciência crítica a própria realidade (FREIRE, 2010).

Diante do exposto, tanto Freire quanto May sustentam que a liberdade é intrínseca ao ser humano; porém, o sujeito pode alienar-se dela ou afirmá-la, na medida em que luta pela libertação de si, do outro e do mundo, uma luta permanente que se estabelece em duas dimensões: no âmbito da interioridade humana (consciência) e no âmbito sociopolítico (FREIRE, 2015a).

Nesta senda, os autores se fazem presentes na construção desta tese para ajudar a compreender o ser mulher, mãe e mãe de pessoa com deficiência dentro da sociedade em que vivemos, um espaço-tempo em que Minata se depara com injustiças sociais e com um Estado que lhe nega

direitos. Apesar disso, como ser-no-mundo, ela exercita sua liberdade refletindo, analisando, posicionando-se de modo crítico e tomando decisões que interferem e modificam a realidade.

Por exercitar sua liberdade, ela é um indivíduo inacabado, sempre em movimento em busca de “ser mais” (FREIRE, 2015c), e como tal, pessoa capaz de construir inéditos viáveis. De fato, a partir de sua posição marginal como mulher empobrecida e mãe de criança com deficiência, Minata possibilita pensar sobre o mundo em que estamos e sobre quem somos, permitindo o surgimento de uma consciência crítica sobre o mundo:

Na medida em que os homens, dentro de uma sociedade, vão respondendo aos desafios do mundo, vão temporalizando os espaços geográficos e vão fazendo história pela sua própria atividade criadora (FREIRE, 201, p. 41).

Desse modo, ser mãe de criança com deficiência é compreender que o mundo em que ela está inserida é o contexto de sua existência, um conjunto de relações significativas dentro do qual o ser humano existe, como afirmam May (1987) e Freire (2016). Nesse sentido, ser mulher é criar consciência de si diante de um mundo que lhe rouba os direitos e, com isso, ampliar sua visão de mundo para atuar na realidade, reinventando-se e criando alternativas para ir além do dado. Dessa forma, Minata pode problematizar suas relações com o mundo e, assim, “ser mais”:

“Através da problematização do homem-mundo ou do homem em suas relações com o mundo e com os homens, possibilitar que estes aprofundem sua tomada de consciência da realidade na qual e com o qual estão” (FREIRE, 2015c, p. 72).

5. UM PERCURSO NA METODOLOGIA

O (método) fenomenológico nos permite também verificar os aspectos contraditórios da realidade vivida, sentida, falamos “o fenômeno” (PINEL, 2004, p. 28).

É da doença de não escutar, é da enfermidade de não perceber que eu padeço (Shakespeare).³³

Este capítulo pretende apresentar aqui-agora a metodologia utilizada, a fim de trazer à tona, pela via da compreensão, as vivências do fenômeno que colabora com este estudo. Além disso, tratei também de justificar a metodologia utilizada e de descrever não apenas o fenômeno da pesquisa como ser no mundo, mas também o local da pesquisa e os instrumentos utilizados para captação do fenômeno.

Tudo isso em um movimento complexo e rico, de “ir a campo e descrever o vivido”, seguindo o lema que Husserl coloca como ponto central do método fenomenológico: “retornar às coisas mesmas”. Com efeito, “a reflexão fenomenológica vai em direção ao ‘mundo da vida’, ao mundo da vivência cotidiana imediata, no qual todos nós vivemos” (FORGHIERI, 2014, p. 18).

5.1 ASSUMINDO UMA POSTURA FENOMENOLÓGICA

A metodologia utilizada será o método fenomenológico-existencial. Esse método “não é nem uma explicação, nem uma análise da realidade, [...] é uma investigação e uma descrição da experiência humana” (RIBEIRO, 2011, p. 90). Nesse sentido, essa metodologia exige do pesquisador um contato com a vivência subjetiva do fenômeno, compreendido como ser no mundo³⁴. Esse contato de sentido com o outro será chamado aqui de “envolvimento existencial” e corresponde à atitude que Husserl, o sistematizador do método fenomenológico, denominou como *epoché*, a suspensão dos julgamentos e das teorizações a respeito do fenômeno.

No “envolvimento existencial”, o fenomenólogo mergulha fundo no experienciar do outro como parte de si mesmo, já que, pelo método fenomenológico, não há dicotomias entre eu e

³³ Henrique IV, 2a Parte, 1o ato, 1a cena, linha 139 (in PINEL, 2010; p. 65).

³⁴ Optamos, em todo esse texto de tese, em escrever o termo “ser no mundo” sem hífen, separados apenas pelo espaço. No dizer de Ribeiro (2011) há “um espaço de abertura onde o ser se dá” (p. 123), então “ser no mundo”, sem hífen, traz esse simbolismo. Nossa indicação é a de que todo ser é no mundo, todo ser mundo, ser e mundo são indissociados. Ficamos abertos a escrever “ser-no-mundo” se assim fosse citado.

outro, por exemplo, já que o vivido implica indissociação entre pesquisador e fenômeno da pesquisa (PINEL, 2017). Ao mesmo tempo, o pesquisador parte na procura e descrição compreensiva do significado vivido por aquele outro, pontuando um distanciar reflexivo, em que o termo “refletir” não designa um raciocínio abstrato, mas a captação do sentido do vivido pelo outro. Para usar a expressão de May (1977, p. 96), trata-se de “um esforço para aceitar o fenômeno como é dado”. Como o objetivo da pesquisa é observar as vivências de Minata, o esforço deve ser, acima de tudo, para aceitar os fenômenos tais como são dados *a ela*.

Trata-se, portanto, de uma atitude de naturalidade disciplinada, pois parte de uma apreensão espontânea da realidade, que precisamente por isso, preocupa-se em afastar dessa “espontaneidade” tudo aquilo que é extrínseco a ela, que é tratado como “natural”, mas que, na verdade, constitui uma série de compreensões prévias do vivido, conforme pontua May (1980):

Fenomenologia é o esforço para considerar o fenômeno como é dado. É esforço disciplinado para aclarar a mente das suposições que tão frequentemente nos levam a ver no indivíduo tão-somente nossas próprias teorias, ou os dogmas de nossos próprios sistemas. É o esforço para experimentar, em vez disso, os fenômenos em sua inteira realidade, abertura e boa vontade para escutar [...] (MAY, 1980, p. 24-25).

Sendo assim, o método fenomenológico de pesquisa será o mais apropriado para o desenvolvimento do tipo de estudo que me proponho a realizar, um estudo compreensivo do vivido, pois esta é uma abordagem que permite um desvelamento da experiência tal como se manifesta na vivência cotidiana e imediata do sujeito da pesquisa. De fato, Pinel (2018) pontifica que a pesquisa fenomenológica compreende a pessoa enquanto um ser no mundo, na condição de estar e de ser presente no experienciar, e presença no mundo vivido (*o lebenswelt*, como diria Husserl).

Desse modo, tal abordagem nos autoriza à compreensão do ser humano enquanto um ser que consente em ser-presença-com-o-outro em seu convívio, postura que também deve ser a do próprio pesquisador, o qual, no movimento já mencionado de “envolvimento existencial”, deve assumir uma postura empática em relação ao fenômeno:

Trata-se o método fenomenológico de uma atitude, uma postura, uma ética, uma política (relacional) e nada de caminhos prescritos, determinados, sólidos, de uma verdade universal. [...] [Ele] centraliza-se na experiência do outro, no experiencial (a “experiência vivida”), bem como favorece a descrição compreensiva dessa experiência. [...] [O] termo compreensão é o mesmo que empatia. O termo é

“com+preender”, isto é: [1] “com” (relação consigo e com o outro - no mundo); com o outro da gente (de si mesmo); [2] “apreender” (“pre[e]nder”, prender; apreender; “pegar com”); apreender a experiência do outro, descrevendo o sentido de ser do humano mergulhado no seu vivido (PINEL, 2018, s. p).

A partir dessas pontuações, usar a fenomenologia como base significa vê-la como uma maneira de captar a realidade “um espaço de abertura onde o ser se dá” (RIBEIRO, 2011, p. 86). Isso proporciona um aprofundamento na essência do método, que liberta o pesquisador do dever de ter de escolher um único trajeto. De fato, quando se têm outras opções ao redor, não se está condenado ao mesmo, mas há uma abertura para possíveis escolhas. Nesse trajetar de nós mesmos como “ser no mundo”, compreendemos que, quando empregamos a fenomenologia como método, estamos dizendo:

[1] Que vemos a realidade, a observamos com atenção, a descrevemos fielmente e a explicamos de modo cuidadoso (a interpretação no sentido lato do termo). [...] [2] Que trabalhamos o aqui e agora. Estamos atentos à temporalidade e à espacialidade na qual a pessoa se movimenta e que se revela na vida. [...] [3] Que trazemos para o aqui e agora as emoções e sentimentos vividos. [...] [4] Que estamos atentos à pessoa como um todo: ao verbal e ao não-verbal. [...] [5] Que evitamos interpretações, porque trabalhamos com sentido imediato das coisas trazidas pelo sujeito. [...] [6] Que entendemos que o sintoma é apenas a ponta do *iceberg* e, por isso, trabalhamos prioritariamente com processos que os mantém, mais do que com eles em si mesmos. [...] [7] Que aceitamos e trabalhamos a experiência imediata do sujeito, porque a consciência nunca é consciência de nada, ela é sempre consciência de alguma coisa, e, por mais tênues que sejam os sinais, é sempre uma pista que o corpo dá.[8] Que experimentos são uma riqueza imensa e podem ser de grande valia, quando realizados cuidadosamente [...] (RIBEIRO, 1997, p. 94-95).

Diante do exposto, compreendemos que a visão existencial-fenomenológica permite unir o passageiro e o permanente, autorizando a enxergar a realidade com o olhar da certeza e com o olhar do risco, com o olhar da ciência e com o olhar da criação, e ainda com o olhar transcendental (RIBEIRO, 1997)³⁵.

Didaticamente, apresentaremos na figura (02) a seguir, uma iconografia que representa o “que é” e “como é” um modo de fazer pesquisa fenomenológica.

³⁵ O olhar transcendental, olhar como sentido, conforme já expliciti em minha pesquisa de mestrado (FERNANDES, H. 2018; FERNANDES, H. PINEL, 2022), é aquele que percebe a si mesmo e ao outro como sujeito. Em outras palavras, é a percepção do transcendente encarnado, um olhar eminentemente humano para a alteridade.

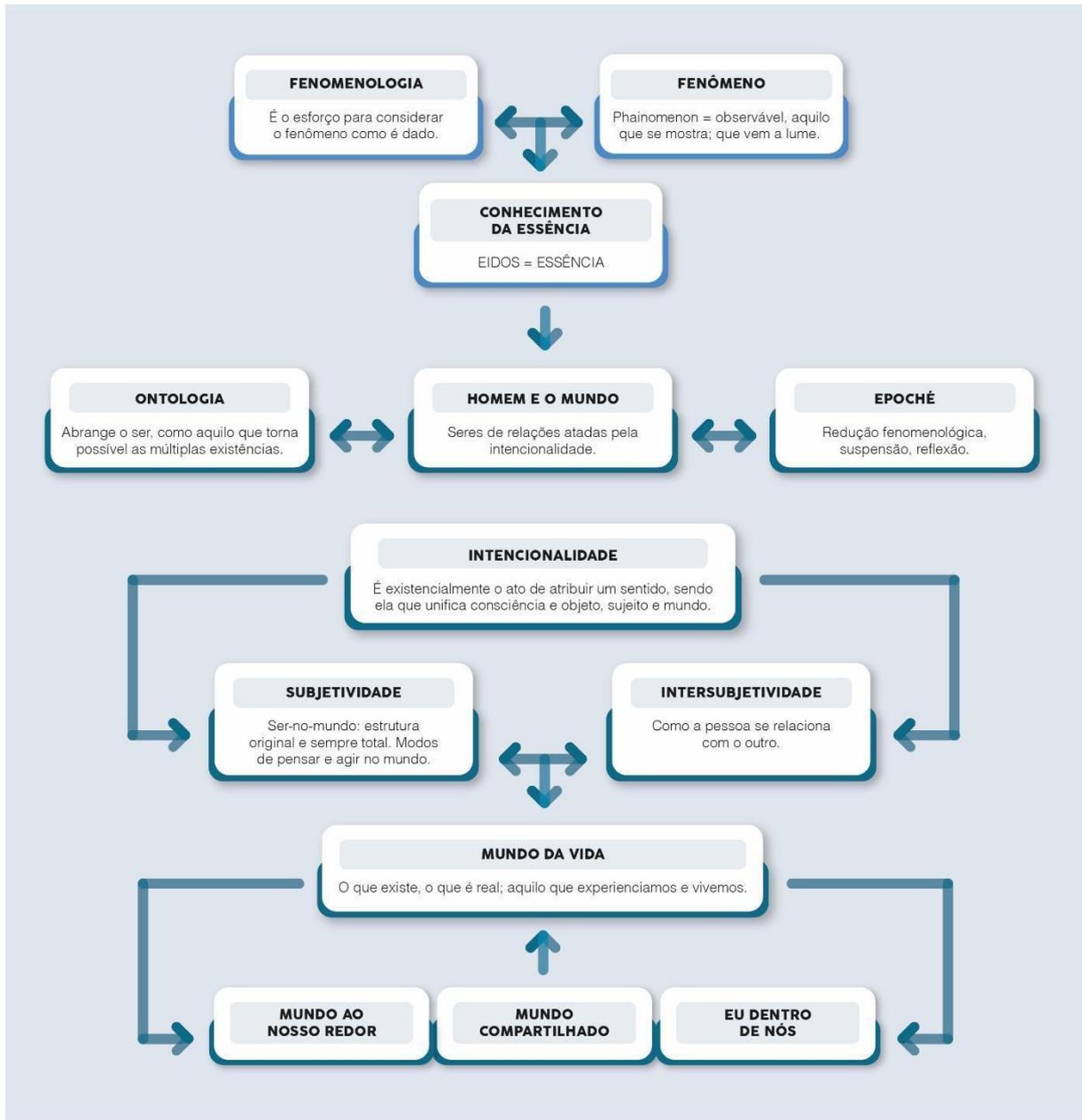


Figura 02 – Representação didática do método fenomenológico de H. Fernandes.

Assim, compreender o “que é” e como é” ser mãe-educadora de um aluno com doença rara, que se tornou cego e que se encontra em tratamento médico e atendimentos educacionais em ambientes hospitalares e domiciliares exigirá um estado de contínua prontidão, uma abertura ao outro movida pelo cuidado. Esse “estar atento” é algo interligado ao “envolvimento existencial” com o mundo de Minata - um mundo vivencial, encarnado. Nosso foco é no fenômeno dela ser, e ela o é com seu filho Naruto e com as outras pessoas relacionadas a ela (seu marido, os amigos, os parentes, os profissionais de saúde, os professores de Naruto, os

outros pacientes da enfermagem, a própria autora da pesquisa; a mãe de Minata, avó de Naruto etc.) e ela como “ela mesma”.

5.2. O DESENVOLVIMENTO DA INTERROGAÇÃO

A interrogação já foi pontuada nesta tese, mas aqui desejamos descrever o desenvolvimento da questão. Tomar contato com uma mãe, que ao longo do tempo revelou-se mãe-educadora, foi (e é) algo motivador do meu ser pesquisadora. Mas, não é apenas isso, pois esta mãe pessoa faz sua narrativa como “ser no mundo”, e é nela que encontramos que ela acompanha o filho no seu quadro de saúde. Uma mãe que acompanha a saúde e a doença do seu filho, e isso desde o nascimento. É preciso ser revelado, mostrado às pessoas, socializado e uma das tarefas da ciência é essa.

Seu filho, aos três anos de idade, foi diagnosticado com craniofaringioma. Esse tumor no cérebro é algo que lhe provocou a cegueira. Assim, surgiram algumas interrogações, que me conduziram a uma, “aquela uma” que me levou à tentativa de compreender o “que é” e “como é” ser mãe-educadora desta criança, e que se encontra em atendimento educacional em ambiente hospitalar. Ora, essa questão, como já foi apontado, constitui o objetivo principal desta pesquisa. Formalmente, ficamos com uma interrogação: O “que é” e o “como é” ser mãe-educadora de um aluno com doença rara, que se tornou cego e que se encontra em tratamento médico e atendimentos educacionais em ambientes hospitalares e domiciliares?

Conforme já foi dito, meu primeiro contato com essa mãe se deu no mestrado, quando pesquisei “os modos de ser sendo junto (e com) ao outro no mundo” de um paciente com seis anos de idade, seu filho que se nomeou Naruto (FERNANDES, H. 2018). Além da cegueira, Naruto foi diagnosticado com diabetes insípido, fato que teve também graves consequências psicológicas para ele, pois a enfermidade exige uma alimentação muito controlada, à qual Naruto é avesso, “comilão” que é - ele adora comer quitutes gordurosos, por exemplo.

Por conseguinte, além da perda da visão, a criança está sujeita a mais uma privação. A mãe de Naruto, que ele a nomeou como Minata, está nesse imbróglio existencial, vivenciando as angústias e prazeres de ser mãe (depois, mãe-educadora) de uma criança com deficiência. Meu

interesse aqui-agora, nessa tese de doutorado, é pelo “sentido de ser” dela mesma, considerando-a como “ser no mundo” e descrevendo-a compreensivamente na sua subjetividade advinda do experienciar, mas, de uma inseparável da objetividade do mundo.

5.3. EIS MINATA: FATOS DA MÃE-EDUCADORA

Com relação ao dado do fenômeno que colabora com esta pesquisa, podemos afirmar que se trata de uma mulher com 29 anos de idade, que cursou o primeiro ciclo do Ensino Fundamental sem completá-lo e que, atualmente, reside no município de São Lourenço (ES). Mãe de cinco filhos, ela trabalha como manicure na própria cidade onde mora, tem um câncer no intestino e apresenta dificuldade em dar continuidade ao seu tratamento, devido a suas condições econômicas e por sentir que isso a impediria de cuidar de Naruto. Como se verá mais adiante, a mãe é muito ligada a ele devido às limitações próprias do quadro clínico que o filho apresenta, mas não só por isso, pois o afeto materno de Minata parece ser uma energia que a (co)move em direção aos filhos, e no caso, a Naruto.

Divorciada, Minata foi casada com o pai de seus dois filhos mais velhos, de quem se separou devido às agressões físicas que sofria, as quais se estendiam a seu filho mais velho, que muitas vezes tentava defendê-la.

Tempos depois, ela conheceu um outro homem, o pai de Naruto, e resolveram morar juntos. Mas o relacionamento também não deu certo: por conta das agressões verbais que recebia do marido, Minata teve uma gestação conturbada. Embora, no caso, possa não existir relação comprovada entre as agressões que ela sofria (do marido) durante a gravidez e os problemas de saúde de seu filho, o fato é que a saúde da criança colaborou ainda mais para que o relacionamento do casal fosse rompido, pois as agressões verbais se transformaram em agressões físicas, tornando a separação como uma alternativa viável.

Com o fim desse relacionamento abusivo, Minata decidiu mudar-se para a cidade de Esplanada, interior de Espírito Santo, a fim de dar continuidade ao tratamento do filho, morando com a mãe, num bairro de periferia; porém, por não se adaptarem ao novo modelo de vida, elas voltaram para a cidade São Lourenço, onde a mãe de Naruto conheceu outra pessoa, um homem

de 40 anos, lavrador e com Ensino Fundamental incompleto. Há dois anos, eles vivem juntos, acompanhados por dois filhos de Minata³⁶.

O relacionamento do casal também é tumultuado devido às condições econômicas precárias de ambos. Eles não possuem casa própria e a mãe precisa de acompanhar diariamente seu filho, que já fez três cirurgias no cérebro. Ele se submete também às consultas e exames em Esplanada, num hospital especializado para a faixa etária da criança³⁷. Além disso, Minata tem que conciliar essa rotina de acompanhamento e cuidado de Naruto, pelo qual ela se sente a única responsável, com seu trabalho como diarista.

Como já foi dito, essa mãe foi nomeada por seu filho como Minata, pois a criança é fã do anime *Naruto*, cuja narrativa traz a figura de Minato, pai do personagem-título. Na vida real, isso parece indicar que a criança delega para a mãe o sentido de ser pai e mãe ao mesmo tempo. De fato, na sua vivência de ser cuidado pela mãe por conta da cegueira e por ter uma relação problemática com o pai, que é usuário de drogas, o pequeno Naruto sente a presença muito mais forte da figura materna; por isso, para ele, a mãe é a versão feminina do pai de Naruto.

5.4 LOCAL DE PESQUISA

Um dos espaços-tempos em que ocorreu a pesquisa é o hospital público infantil Mãe Cândida³⁸, localizado na cidade de Esplanada (ES). Por conta da situação atípica vivenciada atualmente, com a pandemia da COVID-19, as visitas à instituição estão temporariamente suspensas até a normalização da situação. Embora não seja possível, por enquanto, realizar a pesquisa presencialmente dentro do hospital, ele permanece como local da pesquisa.

³⁶ O filho do meio é Naruto. O filho mais velho não aceita o padrasto e, por isso, decidiu voltar para São Lourenço a fim de morar com a avó, que cuida dos filhos da irmã de Minata, a qual se encontra presa por tráfico de drogas.

³⁷ A cada três meses, impreterivelmente, Minatata precisa frequentar o hospital para realizar exames com o filho, numa avaliação do quadro clínico. Eventualmente, existe a necessidade de hospitalização e da realização de consultas.

³⁸ Cumprindo normas éticas, e não sendo a instituição hospitalar o eixo principal deste estudo, ela será identificada com um nome fictício. Trata-se, aqui, de uma homenagem à minha mãe, falecida em janeiro de 2020, nesta tese que trata justamente sobre os “modos de ser” de uma mãe-educadora, Minata.

Nesse caso, são utilizados alguns dados já captados durante a pesquisa de mestrado totalmente focado em Naruto (FERNANDES, H. 2018) e que ficaram em *standby*. Tentamos aproveitá-los naquilo que for possível como dados de sentido. Já no doutorado, meu foco é totalmente focado em Minata.

5.5 INSTRUMENTOS PARA A DESCRIÇÃO E COMPREENSÃO DO FENÔMENO

Antes de explicitar os instrumentos para a descrição e compreensão do fenômeno, é relevante assinalar que existem diversos recursos e técnicas para recolher informações, para, então, efetuar a descrição dos dados. Cada técnica, cada recurso tem função numa pesquisa, exigindo também atitudes diferenciadas - a técnica e ou ferramenta em “si mesmas” só tem potencial pelas “mãos/mente” daqueles e ou daquelas que os aplicam, as posturas. Sendo assim, é importante pontuar, nos objetivos, que se pretende alcançar para que os instrumentos (e técnicas) possam chegar a resultados que serão descritos e compreendidos, e só então veremos se alcançou a meta (objetivo).

No caso desta tese, os instrumentos utilizados para “ir a campo”, e aí “descrever o vivido” compreendem: e-mail, conversas livres e informais, áudios pelo WhatsApp, ligações de vídeo, conversas telefônicas, vídeos gravados, encontros presenciais com o sujeito da pesquisa, fotografias com câmera de celular etc..

Uma postura, mas também uma técnica que utilizamos, foi a “escuta” (técnica) “empática” (postura). Tratou-se de uma posição constante na pesquisa do espaço-tempo concreto do hospital (leito, classe hospitalar, brinquedoteca, jardins etc.), da casa de Minata etc.; e ou espaço-tempo digital etc. O leito é o dentro do hospital; e há o espaço fora do hospital, como na comunidade em que Minata reside - dentre outros. Devido à pandemia, muitas vezes isso se deu online, ou via e-mail, por conversas telefônicas ou de *WhatsApp* - repetimos a nomeação de espaço-tempo digital. A todo momento a escuta empática foi um fundo para emergir figuras compreensivas de ser mãe-educadora Minata. Segundo Pinel (2017),

A escuta empática é uma espécie de “ferramenta” (e de “técnica”) de produção/coleta de dados em pesquisa fenomenológica, ainda que seja, mais potencialmente, uma

atitude, postura e ou disposição do pesquisador, implicando numa filosofia. A escuta empática é de chofre uma escuta literal das linguagens humanas. Escuta-se o outro, e é nesse processo que o cientista experiencial pode permitir-se se envolver existencialmente como o outro, como “se” o outro fosse colocando-se temporariamente (e de modo imaginário encarnado) no seu lugar e tempo, sentindo, conhecendo e agindo como tal. [...], mas, ainda assim, uma escuta empática não impede a fala autêntica do pesquisador, uma fala que ao ser dita seja significativamente sentida por si, e especialmente e pelo outro (PINEL, 2017, p. 10).

Desse modo, Pinel (2017) nos remete a uma “escuta ativa” - escutar sempre, mas de modo atento, sensível. Trata-se de escutar o outro nos seus modos de ser no mundo para compreender o que ele está a falar, suspendendo, o quanto possível, os julgamentos, os pré-conceitos. Pinel (2017) destaca que o pesquisador fenomenológico deve abrir-se a esse tipo de escuta, pois isso aperfeiçoa e torna mais sensível o escutador (pesquisador), facilitando a promoção também da “(trans)form(ação)” de quem está sendo escutado. Nesse contexto, o método fenomenológico é também de intervenção.

Também efetuei a observação dos “modos de ser sendo junto com outro mundo” (PINEL, 2017) da mãe-educadora, descrita dentro e fora do ambiente hospitalar, com fotografias autorizadas por ela (fenômeno da pesquisa). São imagens que registram as atividades realizadas no ambiente onde a mãe se encontra, funcionando como mapas dialógicos³⁹, gravações (de vídeo e de áudio, com o objetivo de registrar os modos-de-ser da mãe), além de conversas informais, surgidas espontaneamente na interação com os sujeitos envolvidos na pesquisa. A propósito das fotografias, Spink (2008) afirma que as imagens, sobretudo as fotos, prendem a atenção dos leitores, pois,

[...] provocam reações emocionais, convidam a mergulhar num assunto, a entrar numa matéria. Por isso, ter fotos boas em mãos é fundamental. Elas devem excitar, entreter, surpreender, informar, comunicar ideias ou ajudar o leitor a entender a matéria. Numa época carregada de apelos visuais, o uso da fotografia tornou-se ainda mais relevante (SPINK, 2008, p. 51).

Quanto às conversas informais, esse instrumento contribui para o trabalho assim como a fotografia, pois registra momentos relevantes dos modos-de-ser de Minata:

Conversar é pensar no assunto, elaborar, resolver, propor. E isso significa dizer que a noção é produzida o tempo todo e que, portanto, este trabalho contribui na medida em

³⁹ O mapa dialógico é um instrumento utilizado para sistematizar o processo de análise de dados, oferecer subsídios para o processo de interpretação deles e facilitar a comunicação dos passos subjacentes ao processo interpretativo (SPINK; LIMA, 1999, p. 95).

que puder falar de um momento, como uma fotografia que registra um olhar possível sobre algo (NÓBREGA, 2006, p. 122).

Além disso, optei também pelo “diário de campo”, que consiste em registrar as observações, comentários e reflexões do fenômeno pesquisado para uso do pesquisador. Desse modo, o diário de campo torna-se uma ferramenta que estimula o hábito de observar com atenção, descrever com precisão e refletir sobre os fatos da pesquisa. É um exercício acadêmico na busca de garantir a maior organização e minuciosidade possíveis de todas as situações (presenciais ou virtuais) ocorridas durante a investigação.

Ao longo da pesquisa emergiram fatos vividos nos quais me senti autorizada a recorrer a Versão de Sentido (V. S), tal qual proposto por Amatuzzi (2001). Trata-se de um instrumento fenomenológico existencial, e nele, o autor pontua as características destas ferramentas. A Versão de Sentido é um dispositivo que é tanto objetivo como subjetivo, uma vez que se trata de experiência do pesquisador enquanto intencionalidade. A Versão de Sentido pode emergir de um encontro que termina, e que ao mesmo tempo apresenta um sentido captado e um (sentido) produzido: somente o percebo quando emergem das vivências relacionais.

Segundo o autor, a versão de sentido expressa à experiência mediada da pesquisadora com Minata, considerando o encontro como experiencial ou vivencial, aparecendo dados objetivos e subjetivos, pois, a Versão de Sentido é uno e múltiplo, isto é, pode se desdobrar em outros sentidos, em atos sucessivos de expressão.

ele pode ser um indicador indireto (mas o mais direto que podemos dispor) do sentido do encontro. Ele é uma versão do sentido do encontro, tal como ele existe no presente da experiência dessa pessoa. E é quando utilizada dessa forma que uma VS pode ser um instrumento útil em pesquisa e formação. [...] No caso de um terapeuta, ela ajuda a torná-lo mais disponível para o próximo encontro na medida em que foi ouvida por alguém (e compreendida), ou ao menos pronunciada conscientemente por seu autor. Em supervisão, pois, a VS "traz" seu autor, traz seu projeto, dá-a conhecer nesse novo contexto de interlocução. E esta é justamente uma das finalidades da supervisão (Amatuzzi, 2001: 82-84).

O ato de descrever a versão de sentido (V.S), que sempre emerge das vivências, tem sido uma constante na pesquisa fenomenológica e ela compõe a descrição do fenômeno Minata, por isso, de modo intencional não vamos identificar cada versão, pois ela aparece indissociada da descrição do vivido.

5.6 PROCEDIMENTOS PARA CAPTURA DO FENÔMENO

Como procedimento para captura do fenômeno⁴⁰, conforme já foi dito, assume uma conduta fenomenológica e compreensiva: capturei os dados científicos descritos no diário de campo, considerando os textos advindos de conversas informais (presenciais ou via telefone) e de mensagens encaminhadas por e-mail, *WhatsApp* ou *Facebook*, além de fotografias, áudios e vídeos enviados pelo fenômeno da pesquisa.

A partir desses dados, redigi narrativas descrevendo o cotidiano existencial de Minata, destacando seus modos de ser no âmbito pessoal e profissional.

A cidade em que Minata reside recebeu o nome fictício de São Lourenço, ES. Já o hospital fica em Esplanada, ES. O nome do hospital é Hospital Mãe-Cândida. Há motivos para tais nomeações fictícias: São Lourenço foi o nome escolhido por simbolizar o espaço-tempo em que Minata nasceu e viveu até aos 18 anos de idade. A cidade onde fica o hospital, Esplanada, é uma homenagem a outro lugarejo onde Minata frequentava uma igreja evangélica. O hospital, Hospital Mãe-Cândida, também é uma homenagem a ela, que frequenta diariamente esse ambiente que marca seu existir mãe.

Optei por manter a linguagem própria do fenômeno (com os eventuais erros de ortografia e concordância, gírias, abreviações etc.) nas narrativas, nas transcrições das conversas presenciais, dos áudios gravados, dos telefonemas e das mensagens via rede social (*WhatsApp* e *Facebook*), colocando-os sempre em itálico e entre aspas.

No Diário de Campo, por vezes, utilizamos o pronome “eu” que é a primeira pessoa do singular - isso quando entendemos que deve ser “eu”, como quando desejamos dar um tom intimista, por exemplo. Já o meu uso do pronome “nós”, que é primeira pessoa do plural, eu usei do mesmo modo, dando um tom relacional, um ser-com-o-outro.

⁴⁰Senti-me capturando o sentido do fenômeno, indo a uma mãe e escutando dela o que é e como é ser. Na ciência fenomenológica compreendemos que a mãe é que produziu narrativas e a pesquisadora captura, mesmo se estivesse imbricada com o fenômeno da pesquisa.

Os vídeos gravados por Minata também fizeram parte da pesquisa, pois permitiram-me observar e escutar detalhes que talvez pudessem passar despercebidos na pesquisa. Nesse sentido, selecionei alguns dos vídeos gravados por ela que, a meu ver, são os mais representativos de seus “modos de ser”. Assim, os vídeos foram tratados como registros do cotidiano existencial de Minata, provocando reflexões sobre situações significativas de seu dia a dia. Para ilustrá-los, optei por apresentar um frame do vídeo, escolhido por mim, a partir de fotografias da própria tela de meu aparelho celular.

Por fim, desenvolvi uma nuvem de palavras⁴¹, que possibilitou registrar os “modos de ser” Minata, buscando compreender a vivência e o saber feito da experiência (FREIRE, 2015a) do fenômeno desta pesquisa. Na organização dessa estratégia, foi utilizado, em primeiro lugar, o apontamento manual das palavras no diário de campo, de acordo com o que era sentido em relação aos “modos de ser” mãe de uma criança com craniofaringioma. Após o registro manuscrito das palavras, elas foram transcritas para o computador e o arquivo de texto serviu de base para a criação da nuvem de palavras, usando o programa Wordle.

Ao final de todo Relatório Final de Pesquisa pronto, inclusive com a tese (da tese ou do Relatório) descrita e anunciada, refletimos acerca de algo muito debatido atualmente na academia: O “que é” e “como é”. Como é o produto que pode emergir de nosso Relatório ou tese? Pensamos em algumas possibilidades, mas, uma que persiste é a potência que pode ter o tema “mãe da criança hospitalizada” no hospital com o filho. Nossa sugestão foi a de criar um projeto de formação da professora hospitalar a partir dos dados da nossa, uma proposta imaginada que concretamente pode compor os atendimentos educacionais em ambientes hospitalares. O produto é “projeto de formação da professora hospitalar”, cujo título é: “Ser Mãe no hospital: Um projeto de formação pedagógico-existencial de professoras que atua nos atendimentos educacionais em ambientes hospitalares”.

O referido projeto é um produto da nossa tese. Convidamos, para ler o **Apêndice III**, ao leitor interessado pelo projeto em si, e ou que ele sirva de inspiração para outros projetos, tendo em vista que ainda não conhecemos, professoras e pedagogos hospitalares, criando ações para essas

⁴¹Trata-se literalmente de uma “nuvem” formada por palavras de um arquivo de texto. De acordo com a frequência da palavra nesse texto, a nuvem irá apresentar palavras com maior ou menor tamanho na imagem gerada.

mães de modo intencional dentro de uma perspectiva pedagógico-existencialista em May e Freire.

Em síntese, de modo clássico, tivemos como procedimento de pesquisa: 1. Captamos, de diversas maneiras, os dados mostrados no cotidiano de Minata; 2. Descrevemos cientificamente, mostrando-os em um único texto escrito; 3. Realizamos diversas leituras do texto todo da tese - e gradualmente ficamos atentos aos objetivos da pesquisa; 4. Compreendemos os dados, no texto único, produzindo uma analítica existencial; 5. Estipulamos uma tese que dá a configuração total do ser-mãe Minata - destacamos que é uma tese sempre em construção; 6. Redigimos o Relatório Final da Pesquisa

Quanto ao termo analítica existencial contido no procedimento 4, concordamos com Pinel (2027)

A “analítica existencial” é uma “análise compreensiva” (“com+preender”) do existir de alguém, de uma pessoa. O termo analítica nos move a um exame detalhado sobre determinado tema ou fenômeno, tendo sempre um pesquisador atento aos detalhes, revelando figuras de um fundo, partes de um todo. O “processo vivido” na pesquisa é realizado mostrando ao leitor as descrições dos fatos, inserindo as temáticas do marco teórico nessa analítica. A descrição minuciosa, é por si só, uma analítica do existir efêmero, inconcluso e incompleto do ser humano (p. 42).

5.7 TÓPICOS ÉTICOS

Realizar um estudo que trata das narrativas sentidas e vividas por outros seres humanos, que promove a escuta empática como recurso fundamental, e que assume a fenomenologia como método, exige do pesquisador o rigor na postura ética. Sendo assim, torna-se necessário e urgente evidenciar, revelando a clareza do ser, as questões éticas envolvidas nesse estudo, desde o momento da elaboração do projeto até as considerações finais, passando pela análise compreensiva dos dados.

Em primeiro lugar, resalto que obtive autorização do fenômeno da pesquisa para a participação neste estudo, bem como o assentimento da criança internada, em consonância com a Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). Antes de iniciar a pesquisa, foram informados à

Minata os objetivos e a metodologia do estudo, bem como foi solicitada a autorização do estado, através da Secretaria de Saúde (SESA), do Espírito Santo, o parecer do Comitê de Ética e Pesquisa (CEP), que autoriza a execução de pesquisas com seres humanos, e a aplicação do Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE) e do Termo de Assentimento Livre e Esclarecido (TALE), disponibilizados para permitir a participação de Minata e da criança na pesquisa⁴².

Os nomes dos participantes foram substituídos por nomes fictícios, para preservar a identidade, conforme o Termo de Confidencialidade e Sigilo de Informações da Secretaria de Saúde. Com relação às autorizações requeridas junto aos órgãos governamentais, o referido estudo foi apresentado à diretoria da Secretaria da Saúde de ES e, em seguida, solicitei a autorização para a sua realização. Foi assinado um Termo de Responsabilidade para a realização de pesquisa no âmbito da Secretaria de Estado da Saúde e pedi um requerimento junto ao Núcleo Especial de Desenvolvimento de Recursos Humanos (NUEDRH) da SESA para a consecução do trabalho.

Os documentos autorizados nesta tese que constam em anexo, usam uma tarja de cor azul no nome do Hospital e possíveis endereços para que eles não sejam identificados.

Além disso, foi necessário realizar o cadastro do projeto na Plataforma Brasil⁴³ e, logo após, entregar o parecer gerado no hospital Mãe Cândida, para ter acesso à mãe da criança. Ao submeter o estudo à Plataforma Brasil, fui informada que o comitê de ética não analisa protocolo com intervenção junto ao participante já realizada, pois considera que a mãe da criança já colaborou com a pesquisa no mestrado. Sendo assim, optamos em manter em anexo tal documento.

Assim, devidamente respaldada, pude atentar para as vivências do fenômeno da pesquisa, Minata, mãe de uma criança que se tornou cega devido a uma doença crônica e que acompanha seu filho no hospital, na escola e em seu domicílio. A descrição das vivências foi realizada de

⁴² Os outros sujeitos envolvidos na pesquisa, quando adultos, também assinaram o TCLE.

⁴³ A Plataforma Brasil (<http://plataformabrasil.saude.gov.br/login.jsf>) é uma base nacional unificada de registros de pesquisas envolvendo seres humanos.

modo a ressaltar os momentos que, a meu ver, foram os mais significativos para descrever as experiências dessa mãe.

As descrições compreensivas de Minata que emergiram de seu cotidiano existencial foram registradas no diário de campo, o qual serviu como instrumento descritivo e reflexivo de pesquisa. As fotografias também serviram para dar sustentação ao estudo e foram incluídas no corpo do trabalho para ilustrar e esclarecer as descrições.

6. O FENÔMENO MÃE-EDUCADORA

6.1 ANALÍTICA EXISTENCIAL DA VIVÊNCIA DE MINATA

Mais uma vez, lembra-se à mulher que a maternidade não consiste apenas em dar à luz os filhos. A função de mestra acrescenta-se à de procriadora, lactante e educadora. É ela quem deve transmitir as primeiras e fundamentais lições da língua materna, da geografia, da história, que nenhuma outra boca pode dar tão bem quanto a da mãe (BADINTER, 1985, p. 262).

Para compor este capítulo, em que trato da existência de Minata, uma mãe que, mesmo se sentindo fragilizada, consegue tanto quanto possível abrir com seu filho sendas educacionais formais e informais no mundo, retomo o que já abordei no capítulo das discussões teóricas, a respeito da relevância do mundo no processo de autorrealização da pessoa: é em sua relação com o mundo que a pessoa se torna sujeito (FREIRE, 2015a) nos três mundos (MAY, 1988). No caso de Minata, uma parte considerável de seu mundo se dava no espaço-tempo do hospital, o ambiente onde a encontrei pela primeira vez, ainda ao fazer minha pesquisa de mestrado.

Sendo assim, procuro compreender a existência desta mulher, uma mãe que abre itinerários por si mesma no mundo, esboçando uma possível compreensão de uma parte de sua realidade de ser, isto é, ser “ser mãe” de uma criança com doença crônica e que lhe causou cegueira, tornando-o público-alvo da Educação Especial.

Relembramos para o leitor, que este capítulo tem como objetivo descrever o “que é” e “como é” ser mãe de uma criança com craniofaringioma, que se tornou cega e que se encontra em atendimento hospitalar. Para a descrição desses modos de ser, irei me valer de informações coletadas durante a pesquisa do mestrado e do doutorado, como procurarei explicitar a seguir.

6.2 SER “SENDA” PARA SI E PARA O OUTRO NO MUNDO: O EXPERIENCIAR DE/PARA MINATA

Durante minha pesquisa de mestrado, nos anos de 2016 e 2017, tive a oportunidade de investigar os modos de ser de uma criança, que se tornou cega devido a uma doença crônica denominada craniofaringioma, e que, por isso, se encontrava em atendimento hospitalar e frequentando a classe hospitalar por via da Educação Especial.

Embora a mãe da criança não fosse o foco da pesquisa, era possível observar os modos dela ser - ser Minata. Naquele tempo-espço, quando no decorrer da pesquisa do mestrado, Minata já demonstrava uma força incontavelmente positiva e uma liderança eminentemente dialógica - ela dominava o seu vivido com o filho, mas não de modo autoritário ou fascista, mas recorrendo a “conversas” rigorosas, marcada pela ternura, que compõe o que denominamos diálogo. Ela era presença, melhor dizendo, (pré)sença. Uma presença antes mesmo dela se tornar. É a mulher Minata, que é mãe, revelando a sua relação com o mundo, algo que a marca no seu dia a dia (cotidiano) mostrando modos de ser, anunciando ao mundo que “esta sou eu” como ser no mundo. Minata está presente no seu tempo-espço, e suas relações é que pontua a força dos seus modos de ser.

Mais do que um suporte na vida do filho, Minata era possibilidade de intervenção, de comunicação e intercomunicação com ele, entregando-se num movimento de relação intersubjetiva (fotografia 01).

Fotografia 01 – Minata desce as escadas do hospital com Naruto



Fonte: Arquivo pessoal da autora.

Todas as vezes em que eu me encontrava no hospital para capturar descritivamente seu vivido, eu fazia questão de ir até Minata para cumprimentá-la - um tipo de acolhimento existencial. Certo dia, de repente, ela disse: “*Num tem o zap? Eu tenho, e você?*”. Por sinal, é um tipo de seu linguarejar com o mundo, consigo e com o outro, presente no seu vivido cotidiano. Essa

questão foi o pontapé inicial (e perfeito) para que eu e ela mantivéssemos um contato, que dura até os dias de hoje. Recordando que tudo começou em 2016, e estamos em 2023.

A partir daí fomos criando pilares de sentido, manifestando em nós sentimentos, pensamentos, ações, tudo pela via da construção de histórias e narrativas. A temporalização de cada uma de nós e do mundo que nos cercava era movida por um processo em que, juntas, nós nos (re)constituíamos, respondendo ao espaço-tempo do nosso encontro, pesquisada e pesquisadora. A mãe de Naruto, e eu, fomos crescendo e aprendendo juntas, nos autorizando a deixar-nos levar pelo fluxo do encontro com o outro e com a nossa própria vida.

Acreditamos que do nosso contato poderiam surgir sementes de mudanças e de possibilidades novas, pois, por meio do contato, encontramos-nos com nossa coragem, nossos medos, nossas esperanças. “Através (...) [do contato] me reconheço possível e viável” (RIBEIRO, 1997, p. 32).

Muitas vezes, Minata se sentia meio perdida diante dos conflitos que ela compartilhava comigo. Ambas, na veracidade do nosso refazer-se, reconstruímos nossos modos de ser, descobrindo e assumindo-nos como sujeitos do nosso próprio mundo e da nossa própria história, já que um modo de ser só se constitui pelo reconhecimento do outro (FREIRE, 2015a).

As experiências que ela vivia lançavam-nos ao debate, ao exame dos problemas de cada um, como também dos problemas comuns, dos quais todos nós participamos. É nesse contexto que a pessoa existente pode experimentar uma liberdade estritamente humana diante de uma vida absurda,

[...] se o absurdo aniquila todas as minhas possibilidades de liberdade eterna, também me devolve e exalta, pelo contrário, minha liberdade de ação. Tal privação de esperança e de futuro significa um crescimento na disponibilidade do (...) do ser humano (CAMUS, 2004, p. 68).

E foi assim que conheci Minata. Construimos em nossa plenitude, um contato no qual nosso sentir-pensar-agir foi se modificando mutuamente, absorvendo processos da realidade do outro, por meio do encontro privilegiado com a alteridade, numa relação entre forças diferentes, mas que entravam em devir. Um encontro marcado pelo respeito incondicional, (co)movido por uma sensibilidade ética e um compromisso mútuo.

A virtude da coerência exigia de Minata que diminuísse o máximo possível a distância entre o que nós dizíamos e fazíamos. Essa mãe se autorizou a estarmos entrelaçadas, ambas nos

tornamos presença com o mundo na mesma dinâmica em que o mundo se tornava presença em nós. E dessa forma nos tornamos livres:

A liberdade que há

Como uma pipa soltada pelo filho,
 mãe e professora da classe hospitalar.
 Libertos todos ali - aprisionados.
 Colorido objeto lúdico cruza o céu azul.
 O eu comigo mesma. O eu e o outro.
 O eu e as plantas, morros, pedra, árvores - chuvas, sóis.
 Soltos, em estado de perdição para procurar
 e encontrar sentidos e significados de ser.
 Abrindo sendas, caminhos, luzeiro, articulando rumos, direções, nortes.
 A chuva cai. A pipa é produzida de plásticos coloridos...
 o brinquedo sobreviveu às intempéries naturais.
 Triste e alegre. Chorando e rindo.
 Sem as comidas da festa de São João.
 Perto da fogueira, a solidão e a solidude.
 Esperança, ousadia, coragem.
 Afogados que lutam para respirar.
 Avistam uma ilha. Traçam projetos de ser - chegar à terra firme...
 mas o existir é frágil, finito - há.
 Nosso vivido é pura magia, reluz encantamento
 dá-nos as pistas de falar e de descrever o sentido de ser no mundo.⁴⁴

Assim, a partir dos estudos realizados durante o mestrado (FERNANDES, H. 2018), surgiu em mim o desejo de conhecer a essência dessa mãe, uma pessoa que vislumbra seus limites físicos e temporais-espaciais, enfrentando as sendas cheias de dificuldades de sua vida, mas se empenhando na construção de si, como ser no mundo. Uma mulher e mãe que demonstrava cuidado com seus afazeres dentro e fora do hospital, lutando para que a esperança de dias melhores não se desviasse dela - apesar de algumas absurdidades, embora, por vezes, caísse na desesperança e no desespero, diante da situação dentro do ambiente hospitalar.

Uma mulher que experimenta a fragilidade dela ser mãe. Minata, por outro lado, mostra também sua atividade e disposição em acompanhar diariamente, e praticamente sozinha, o seu filho, dentro e fora do ambiente hospitalar. O hospital, ao nosso sentir, foi (e é) um espaço-tempo que nos permitiu compreender os modos de ser nas situações cotidianas existenciais de sofrimento (PINEL, 2019), algo que nos incomoda, mas que precisamos perceber de modo crítico, sem jamais perder o afeto que nesse movimento se encerra (FREIRE, 2015a).

⁴⁴Poema produzido por mim, como parte do diário de campo de mestrado (2018) - com a percepção do meu orientador.

Os dados de 2020 em diante foram descritos, capturados e compreendidos especialmente para a pesquisa do doutorado. Em ambos os casos, tentarei descrever e pontuar com empenho e atenção científicas a singularidade da vivência da mãe de Naruto, Minata, uma mãe-educadora compreendida sempre como ser no mundo. Ainda que existam mais mães como Minata, podemos dizer que elas são “semelhantes” ou “parecidas”, mas, não iguais, pois cada ser “porta em si”, o “si mesmo singular”, ainda que esta individualidade criativa (ou não) se mostra no diálogo eu-nós-e-mundo, sendo cada uma, “si, outro e mundo”. O saber feito da experiência de Minata é também algo único, singular, produzido na experiência existencial de si mesma.

Repetindo, nesta rota de encontros e reencontros, as vivências da mãe do pequeno Naruto, serão descritas da seguinte forma: em primeiro lugar, serão mencionadas as narrativas dos encontros que aconteceram durante a pesquisa realizada no mestrado. Em segundo lugar, virão as vivências ocorridas dentro e fora do hospital, durante a pesquisa do doutorado. Por fim, virão descrições de alguns vídeos postados e comentados por ela em redes sociais da Internet.

Cumprе ressaltar, que todas as fotos, narrativas e postagens de redes sociais inseridas nesta tese foram expressamente autorizadas e aprovadas, tendo sido o projeto cadastrado na Plataforma Brasil, conforme explicitado no capítulo metodológico. Nossa intenção aqui-agora é apresentar as descrições (e compreensões) dos dados à medida que foram ficando visíveis à pesquisadora, tanto nas narrativas quanto nas conversas informais, nos silêncios, nos balbucios, nos gestos, nos olhares para o horizonte, no estalar dos dedos, nos comportamentos repetitivos, nas postagens das redes sociais, no corpo (in)quieto, dentre outros, em um esforço para compreender os caminhos existenciais de Minata como ser no mundo, revelando-se o “que é” e “como é” ser.

6.2.1 Primeiros encontros com Minata: (2016-2017)

Primeiramente, conforme foi pontuado, descrevemos as narrativas que ficaram em *standby*, provenientes da pesquisa do mestrado, que foram divididas em cenas para melhor situar o leitor. Ressalto que, ao retomar as lembranças vividas, tentarei senti-las, já que, sendo a pessoa “o estranho ser que vive condenado à memória” (MAY, 1992, p. 92), essas lembranças estão inundadas de saudade. Porém, a saudade de que falo nada tem de idealismo saudosista, pois o

sentir será feito também de modo reflexivo, que nos permita um distanciamento das experiências vividas - mas numa relação com o distanciamento. Afinal, como pontuei desde o início, o método fenomenológico engloba tanto o envolvimento existencial quanto a suspensão dos julgamentos sobre o fenômeno - distanciamento reflexivo, e que na prática são indissociados, apesar das diferenças.

Cada descrição compreensiva será revelada em cenas. Uma cena é uma unidade de ação como subdivisão de uma obra dramática ou melodramática.

É o revelar iluminado que cai sobre o físico, mental e emocional do ator/atriz psicossocial inserido no cotidiano comum. As cenas descritas em pesquisas fenomenológicas são abertas ao ser do ser-aí como ser no mundo, diante de si e do outro - e ela mesma é um convite para que adentre mais participantes. Tais cenas abertas acabam fazendo uma travessia para a cena fechada/rígida a um acontecimento de sentido. Descrevemos um espaço, que de tanto ser usado-sentido, torna-se lugar de sentido: uma passagem de uma casa (espaço) para um lar (lugar) - (PINEL, 2017; p. 13).

a) 1ª cena: “O que eu fiz pra Deus?”

Era de manhã. Havia um sol quente e luminoso lá fora. O vento sacudia as roupas e os cabelos das pessoas. Infelizmente, Minata não podia sentir e viver isso, pois estava dentro de um quarto de hospital há mais de 24 horas, sem poder sair. Seu filho havia passado por um processo cirúrgico, o segundo desde o seu nascimento. Assim que cheguei ao leito, ela sorriu e disse: *“Fica aqui, professora, um pouquinho pra mim. Eu preciso respirar”*. Sem me dar tempo para concordar ou discordar, ela apanhou sua bolsa, passou as mãos no rosto empalidecido e fez um gesto implorando que eu ficasse. Como percebi que ela tinha necessidade de tomar um pouco de ar, acabei ficando ali com Naruto, ou mesmo, respondi ao meu desejo de estar com o menino. Já conhecia Minata e seus modos de ser alegre, sorrateiramente criativa, envolvente.

Minata saiu pelo corredor afora tropeçando, como se existisse algum objeto que a impedisse de caminhar, algum obstáculo invisível. Imaginei assim, pelo que sinto com ela: Quem sabe tropeçasse na sua própria existência malograda? Não sei. Por isso, eu me questionava: *“Em que*

Minata tropeça? ”⁴⁵. Enquanto isso, eu permanecia ali, junto ao seu filho, no leito. Arrastei uma cadeira e comecei a observar a criança que dormia profundamente, com a cabeça enfaixada e o rosto muito inchado, devido a segunda cirurgia no seu cérebro. Logo me deparei com uma bolsinha semiaberta na cama de Naruto: era o apetrecho onde estava a maquiagem de Minata, detalhada, cheia de batons coloridos, esmaltes multicores, lixa para unhas, pó compacto, lápis para contorno dos olhos etc. Essa pequena bolsa já estava dando pequenas pistas, que pontuaram no concreto, sua alegria de ser, um fenômeno muito evidente nela. Eram comprovações dos meus modos de descrevê-la, e que ela concordava quando isso era exposto.

De repente, ela reapareceu. Sorria para mim, acenando, já que não podia acordar Naruto: “*Hed, vim buscar minha bolsinha. Preciso me maquiar, sabe? Vou dar um brilho em mim*”, o seu modo de ser uma alegre estrela, afinal maquiagem se associa muito a teatro, a representação encarnada de ser. Pegou a bolsa e, pouco depois, voltou com um sorriso e uma maquiagem feita às pressas, meio borrada, dizendo: “*Hed, ainda bem que você apareceu. Ainda bem que nós resolve muita coisa nesta vida, né? Você veio aqui estudar e acabou me ajudando, ensinando. Obrigada, Hed... A gente é fera, né?*”.

Ela se sentou meio agitada numa cadeira, esbarrando em outros objetos e com dificuldade de colocá-la perto do filho, como se estivesse num ambiente estreito. Ao esbarrar a cadeira em mim, ela disse, soltando uma risada estranha: “*Desculpe, Hed... Tô estabanaada demais*”. Logo depois de se sentar, ela, emocionada, me agarrou pelas pernas e chorou amargamente, dizendo: “*Hed... Eu acho que eu fiz alguma coisa que não agrada a Deus. Só pode Hed...*”. Ela soluçava agarrada em mim, que também não contive o meu choro. Ela continuou:

“Será que Deus não gosta mais de mim? O que eu fiz, meu Deus? Hed, me ajuda. Eu sempre cuidei dos meus filhos. Eu vou sempre à igreja. Eu tô sendo desprezada por Deus, Hed? Eu só larguei o pai de Naruto porque ele me batia, [e porque também] esfregou a carinha dele o seu [próprio] cocô de criança, quando ele tinha dois anos de idade, aos dois anos... Hed, o meu primeiro marido quebrou meus dentes, e esse cara que eu tô com ele agora... Sei não, Hed [desconfio dele também]. Como eu fico muito tempo fora de casa por causa do Naruto, eu não sei não. Você entendeu né?”.

Eu estava estarecida (e revoltada) com o relato que ela fez sobre seu ex-marido, mas ainda assim, e até por isso, continuava presente, pois estas questões, infelizmente, perpassam a muitas mulheres, e eu aponte o papel da justiça nesses casos. As mãos de Minata me agarravam,

⁴⁵Para a transcrição de minhas próprias falas e as de Naruto, adotei o mesmo procedimento já mencionado com relação às falas de Minata: elas serão citadas literalmente, em itálico e entre aspas, mantendo os eventuais erros de ortografia e concordância, gírias, abreviações etc.

suadas, geladas. Acaricieei os seus cabelos, evitando que ela visse meu choro, mas deve ter sentido esse meu acolhimento, minha empatia com ela. Olhei para Naruto no leito: ele dormia tranquilamente.

Meio engasgada, me despedi dos dois: *“Preciso ir, mas antes eu gostaria de te falar que nós, mulheres, precisamos ter atitudes diante das agressividades físicas e verbais que acontecem por parte dos nossos companheiros”*. Disse isso meio indignada e parceira dela, afinal, não é só por Minata que defendo os direitos da mulher, mas, mas por todas nós, as mulheres. Numa Versão de Sentido⁴⁶, posso recordar de que também eu mesma havia sofrido agressões verbais e físicas dentro da minha casa. Continuei dizendo a ela: *“Nós não podemos deixar essas coisas pra lá...”*. Porém, a mãe da criança respondeu: *“Eu também acho, Hed, mas o pastor da igreja disse que orar é o melhor remédio”*.

Nesse momento, fui tomada pela raiva contra instituições religiosas alienadas, mas resolvi não dialogar com Minata era uma escolha consciente de que coisas mais graves com a criança tomava o seu tempo, e o amor e crença dela por Deus, que se misturava com a pessoa do pastor - é algo muito complexo, ainda que claramente errada a ação desses religiosos. Aquele não era nem o lugar nem o momento para isso, é isso, só isso. *“O que eu preciso fazer, Hed? A minha vida é aqui”*, disse Minata desconsolada. E enquanto eu saía do quarto, Naruto tomou a palavra e respondeu aos questionamentos da mãe: *“Você não fez nada pra Deus, mãe... Não fez nada!”*. Revelando-se atento, sintonizado e empático com a mãe.

Saí pelo corredor afora me sentindo entristecida. O que é uma pessoa que diz que devemos fazer algo bom em relação a alguém que nos agride de modo físico e verbal? O que é este alguém recomendar “orar por ele”? Qual é a sensibilidade política e emocional deste pastor? Que solução ele propõe mensagem de texto redigida por ela e escutei seu áudio, que dizia: *“Olha como nós estamos bonitos na foto”*.

⁴⁶ Como vimos no capítulo da metodologia desta tese, as Versões de Sentido (VS) são modos de compreender “si mesma” pesquisadora, no caso, na inter-relação com a pesquisa, focando os sentimentos e conhecimentos sentidos pela cientista. Quem criou esse dispositivo foi AmatuZZi (1976). Recorremos a esse recurso, sem, no entanto, anunciá-lo mais no texto. Atendemos à sugestão do professor doutor Vítor Gomes.

b) 2ª cena: A toalha

Num dia de domingo, acordei com uma ligação de Minata. Ao atender o telefone, procurei iniciar um diálogo de acolhimento, para saber como ela estava. Ao mesmo tempo, no lugar desse espaço dialógico, emergiu um outro, por meio de um pedido: “*Bom dia, Hed... Você pode trazer uma toalha pra mim aqui neste lugar?*”. A voz de Minata parecia meio revoltada. Respondi, ainda meio sonolenta: “*Ah, você está precisando de uma toalha, é isso Minata?*”. A mãe de Naruto respondeu: “*Sim, Hed. E se você tiver um sabonete, traz também. Quando você chegar aqui, eu te conto a merda que é neste lugar*”. Minata revela-se no seu modo de ser pessoa que confia na outra, criando uma parceria com a pesquisadora.

Quando cheguei ao quarto do hospital, ela veio ao meu encontro, dizendo:

“Hed, o hospital não dá toalha pra gente. É muito ruim enxugar num lençol e quem tem toalha não pode estender a toalha molhada. Tem que guardar a toalha na sacola. Aí a toalha fica numa catanga só. Mas eu consegui fazer um varalzinho escondido [modos dela ser criativa-subversiva ao estabelecido] debaixo da cama de Naruto [fez um gesto indicando silêncio]. Você já viu isso, Hed? Varal debaixo da cama, pra ninguém vê? E sabonete? Tem também não. Se você esquecer o seu lá por um minuto já era. Hed, aqui não tem nada”.

Ao receber a sacola contendo sabonete, toalha, escova de dente e creme dental, ela disse, sentindo o cheiro do sabonete: “*Veja, filho, o que a mamãe tem agora.*”. Naruto respondeu, levantando as sobrancelhas: “*Sim, dona Minata, mas já sabe né? Se esquecer o sabonete no banheiro, byebye*”.

Aproveitei, enquanto Minata tomava banho, e conversei um pouco com Naruto. “*Sabe professora*”, ele disse, pegando no meu colar, “*quando eu crescer eu quero dar muitas toalhas pra minha mãe! Toalhas de todas as cores... De todo jeito*”. “*Ah, então sua mãe merece ganhar toalhas?*”, eu respondi pausadamente. Naruto confirmou: “*Sim, ela merece, professora...*”

Minutos depois, Minata saiu do banho, balançando os cabelos e dizendo: “*Obrigada, Hed! Tomar banho e enxugar numa toalha é outros quinhentos, né? Hoje eu tô bem, Hed, consegui tomar um banho certo*”. Posteriormente, ao me despedir dos dois, eu me questionei: “*Qual é o papel do Estado neste quesito?*” Penso muito no impacto disso no cotidiano dessas mães.

É do meu labor científico refletir sobre a importância da construção de políticas públicas da relação saúde e educação hospitalar, e a efetividade de sua aplicação. Apesar dos disparates

econômicos, devido às classes sociais, é potente a retomada dos diálogos do povo com o Estado, que deve, idealmente, atender a essas demandas. Mister destacar, que políticas públicas adequadas, construídas em um cotidiano democrático, podem produzir modos de ser mais alegres e felizes.

c) 3ª cena: Hora da gororoba

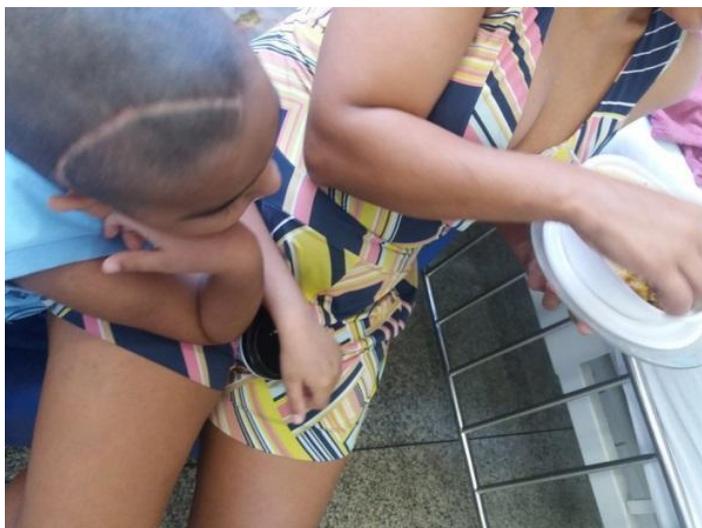
Ao terminar a aula de Naruto na classe hospitalar, a mãe do menino já se encontrava na porta da sala para apanhar o pequeno rapaz. Ao perceber o fenômeno do bom encontro, ela disse de um modo meio atrevido, por isso engraçado: “*Tá na hora de comer a gororoba, Hed*”. Eu olhei para ela e perguntei, mesmo sabendo que se tratava de comida: “*Gororoba?*”.

Minata saiu pelo pátio do hospital afora, segurando as mãos de Naruto: “*Vamos, filho, pro almoço. Hoje eu não posso comprar enroladinhos de salsicha pra você. Hoje é dia de comer aquilo lá*”. O pequeno tentou negociar, segurou-a pela saia, mas foi interrompido: “*Nem inventa. É comer aquilo e pronto!*”. Após ter seu pedido negado, Naruto resolveu me convidar para ir com eles: “*Sobe um pouco com a gente, professora*”. Movida pela curiosidade de saber como era a tal gororoba e sendo, acima de tudo, uma cientista fenomenológica, decidi subir. Ao chegarmos ao leito, o almoço já estava lá e Minata esbravejou de modo mais ou menos baixinho, mas bem revoltada:

“Hed, nunca vi isso. É uma comida horrível [tirou o lacre do vasilhame]. Veja, Hed, a carne tá crua [estava realmente crua], o feijão é aguado e cadê o sal? Todos os dias é a mesma coisa, frango, frango e frango [jogou no lixo a carne de frango crua e mal-cheirosa] Ai, ai, Hed... Ainda falam que é uma pessoa [especialista] que eu esqueci o nome que escreve lá o que devemos comer... Sabe aquela pessoa que olha a comida? Eu esqueci cumé que chama a pessoa que olha o que a gente tem que comer”.

“*Ah... A nutricionista?*”, eu respondi. “*Isso... Isso mesmo.*”, ela disse, balançando a cabeça, enquanto oferecia a comida a Naruto, que a rejeitava (fotografia 03). “*Ainda bem que trago sal, sazon e pimenta [mais um modo de ser insubmissa criativa de Minata]. É escondido, mas trago*”, Minata me confessou, revirando os olhos.

Fotografia 02 – Minata oferece comida para Naruto



Despedi-me deles e fui embora. Ao entardecer, Minata me ligou e travamos um diálogo sobre esse assunto. Eu perguntei: *“Hoje terá janta pra você?”*. Ela respondeu: *“Ai, ai... Até que vai ter sim, mas eu não aguento mais, Hed. Sabe o que é a janta deles? Uma sopa rala, sem sal e branca. É muito difícil”*. Tentando acolher a insatisfação desta mãe, por algo que a instituição poderia criar, perguntei novamente; *“E como você se sente?”*. Ela respondeu: *“Ah, menina... É uma doideira isso aqui. A vida aqui é azeda e sem sal”*. Sorri, quando ela disse isso, pois o bom humor, é um modo muito potente de Minata ser, revelando o que ele é e como o é.

d) 4ª cena: Da janela...

Era final da tarde quando meu celular tocou. Nesse entardecer corri até o aparelho para ver quem era, e pelo número, era chamada de Minata. Eu estava meio tensa, pois sabia que Naruto havia obtido alta hospitalar há pouco tempo. Ora, uma professora hospitalar como também sou, tem vez que a tensão acompanha o quadro clínico do aluno. *“Oiê... Como você está?”*, eu disse logo que atendi. Ela não se preocupou em me cumprimentar e foi logo dizendo com uma voz afetuosa:

“Menina, eu estou aqui da janela da casa do meu compadre vendo Naruto pescar. Eu trouxe ele ontem pra pescar, num tem? Aqui tem um lago muito bonito e aí eu trouxe Naruto, porque ele adora comer peixes, aí eu pensei assim: ‘Então ele tem que saber

pescar'. Menina, num é que Naruto pescou mesmo? Eu tô aqui da janela e tirei retrato, filmei tudo... Mas esse celular aqui num é bom, não... A filmagem não deu certo. Aí tô te mandando a foto pra você ver a felicidade do meu filho, Hed... Oh meu Deus, ele nem parece ser cego, Hed... É uma belezura esse menino. Vem aqui, Hed, pra você pescar também..."

Escutei-a atentamente, me senti feliz em participar, mesmo que apenas como ouvinte, dessa vivência da pescaria (fotografia 04). Depois de ouvir o relato de Minata, perguntei a ela como estava com aquela tarefa educacional proposta ao filho:

"Ah menina... Tá tudo bem demais. Naruto correu por esse quintal afora igual um doido, andou de cavalo e olha que ele tirou os pontos um dia desses. A gente pulou demais quando ele pegou um peixe. Uma alegria só... Agora vamos resolver tudo junto com meu compadre pra fritar esses peixes. Ainda bem, Hed, que se tem uma coisa que eu aprendi é limpar peixe. Isso eu sei, Hed... Naruto vai ficar uma bolinha... Nem vamos alebrar dos frangos do hospital. Deus é pai!"

Fotografia 03 – Naruto mostrando o peixe que pescou com o compadre



Fonte: Arquivo pessoal de Minata, com interferência por questões éticas.

Depois de escutá-la desliguei o telefone emocionada, não sem antes dizer: *"Um beijo pra vocês dois e pro seu compadre também!"*. Depois que encerrei a ligação, pensei: *"Minata não me disse, mas eu compreendi que ela está em um ambiente de sentido, um ambiente poético, que cada hora tem o seu encanto diferente, como se uma janela dividisse o lado de dentro e o lado de fora, mas sem separá-los, pois, a janela lhe permitia assistir, ao mesmo tempo, o mundo de si e do outro."*

Viajei nos meus pensamentos pensando em Minata. O sentido e o alcance daquele gesto de estar à janela foi se ampliando nas palavras de Adélia Prado, que celebrava justamente a vida da janela:

Janela, palavra linda.
 Janela é o bater das asas da borboleta amarela.
 Abre pra fora as duas folhas de madeira à-toa pintada,
 janela jeca, de azul.
 Eu pulo você pra dentro e pra fora, monto a cavalo em você,
 meu pé esbarra no chão. Janela sobre o mundo aberta, por onde vi
 o casamento da Anita esperando neném, a mãe
 do Pedro Cisterna urinando na chuva, por onde vi
 meu bem chegar de bicicleta e dizer a meu pai:
 minhas intenções com sua filha são as melhores possíveis.
 Ô janela com tramela, brincadeira de ladrão,
 claraboia na minha alma,
 olho no meu coração (PRADO, 1991, p. 103).

e) 5ª cena: O presente

Enquanto Naruto fazia uma ressonância magnética pela “*décima vez*” [fato comprovado], como Minata fez questão de ressaltar. Ela e eu aproveitamos a oportunidade para conversar um pouco do lado de fora do hospital. Nesse dia, Naruto estava realizando o exame para detectar o tamanho do nódulo em seu cérebro, já que o craniofaringioma impede a quimioterapia e a radioterapia.

Minata andava de um lado para o outro, sem conseguir fixar seu olhar em algum lugar, o espaço era sentido como espaço opressor devido à tensão e estresse advindos de um exame completo quase cirúrgico. Seus olhos ficaram vagando ansiosamente, sem rumo, mostrando claramente sua angústia acentuada, a mesma que ela já havia me expressado anteriormente, e que agora reapareceu.

Diante do diagnóstico confirmado, pelos exames, acerca da piora do quadro patológico de Naruto, sua mãe se revelava enquanto ser de (pre)ocupação com o filho. Naquele momento, a angústia tensional era o seu modo de ser no mundo. Atônita, ela parecia procurar por uma saída por um caminho, quem sabe, que proporcionasse uma escapatória daquela situação, o transcender diante da realidade, demora mais aparecer.

Incapaz de ficar indiferente àquilo, como pedagoga e professora, fiz-lhe uma proposta ousada, mas corajosa, para intuitivamente tentar acalmá-la e, assim, cuidar dela (e de mim) a lidar com aquela situação dramática da qual ela não tinha nenhum controle ou modo de solução: *“Vamos conversar sobre alguma coisa que te faz bem? Você topa? É uma espécie de brincadeira, a da gente representar de que é possível refletir alguma alegria mesmo diante das fatalidades. Nós não vamos negar a situação clínica de Naruto, vamos vivê-la de outro modo de ser. Sabe, Minata, geralmente quando eu estou em situações de sofrimento eu opto por esta estratégia bem lúdica. Isso faz sentido pra você?”*.

Imediatamente Minata demonstrou interesse pela sugestão - uma ansiedade de vivenciar o dano de modo menos danoso. Logo ela me puxou para que eu sentasse e confidenciou-me um segredo, meio sorridente: *“Hed, eu comprei um presente para o meu filho...”*. Imediatamente, aquela revelação deixou-a em ressonância com os seus modos de ser: *“Ah! Conte-me sobre este presente, Minata!”*.

A mãe de Naruto respondeu: *“Hed, num tem aquele bichinho fofinho? Um porquinho? Um porquinho da Índia, que eles falam? Então? Num tem?”*. Ela dizia, esperando que eu completasse a sua ideia. Encantada com a atitude dela, eu respondi *“Sim, Minata, um porquinho da Índia. Aquele bichinho [real] que parece tão dócil!”*. Eu me sentia encantada com a atitude de Minata, e ela continuou:

“Então...Sabe, Hed, eu dei pra ele de presente. Comprei baratinho lá perto da minha casa. Agora tudo é festa lá em casa. Naruto conversa com ele, dá frutinhas e verduras pra ele. Eu fico toda-toda de ver Naruto com o porquinho da Índia. Agora é pensar nas coisas que o porquinho come, porque falaram que ele não come carne, mas rói as coisas. Você quer ver onde eu coloquei? Eu fiz a fotinha. Eu coloquei o porquinho dentro de uma caixa pra Naruto brincar junto com a coleguinha [uma amiguinha real do menino]. Presentear Naruto é tudo de bom, sabe? Veja, Hed, o presente que eu dei ao meu filho. Essa é a coleguinha dele [mostra a fotografia no celular].”

Dito isso, Minata, de modo cuidadoso, abriu a tela do celular e me mostrou uma imagem de Naruto com sua colega - e a caixa onde estava o porquinho da Índia (fotografia 05).

Ao presentear o filho com o porquinho da Índia, imagino que ela tenha revelado, mais uma vez ao pequeno Naruto, de que ele poderia contar com ela. Minata, nesse processo existencial, de ser mãe-educadora, também era um presente (talvez o maior de todos) na vida daquela criança. Ao escutá-la, lembrei-me do poema de Manuel Bandeira:

Quando eu tinha seis anos
 Ganhei um porquinho-da-índia.
 Que dor de coração me dava
 Porque o bichinho só queria estar debaixo do fogão!
 Levava ele pra sala
 Pra os lugares mais bonitos mais limpinhos
 Ele não gostava:
 Queria era estar debaixo do fogão.
 Não fazia caso nenhum das minhas ternurinhas...
 - O meu porquinho-da-índia foi a minha primeira namorada.
 (BANDEIRA, 1993, p. 130).

Fonte: Arquivo pessoal de Minata.



Fotografia 04 – Naruto com uma colega e com a caixa onde estava seu porquinho da Índia

g) 6ª cena: Procurando desabrochar

Numa segunda-feira, logo após o almoço, Minata e eu, tivemos um encontro marcante no refeitório do hospital. O espaço é disponibilizado para a realização de um trabalho voluntário, todo ele voltado para as mães que se encontram como acompanhantes de seus filhos por período indeterminado. Nesse local, todas as segundas-feiras, duas senhoras ligadas a uma instituição religiosa do bairro Esplanada, se propõem a ensinar as mães a bordar. Escutei das duas professoras voluntárias religiosas, que o objetivo era a de “resgatar” [quem sabe também

construir, inventar] a autoestima dessas mulheres, bem como a desenvolver as potencialidades de todas elas, isto é, tanto de quem aprende quanto de quem ensina.

Esses encontros, depois de participar de alguns deles, podem ser vividos como momento de possível fortalecimento da autonomia, sempre relativa - e identidade dessas mães, tão fragilizadas e angustiadas. Assim, a mãe de Naruto e eu, tivemos uma oportunidade de mobilizar afetos, sentidos, saberes, ações gestuais etc., criando, no máximo que podemos, vínculos pautados pelo cuidado contido no valor “confiança mútua” através do fazer manual, que é um tipo de processo educacional formal não escolar muito comum no hospital (fotografia 06).

Nesta segunda-feira a que me refiro, Minata sentou-se numa cadeira do refeitório e logo me dirigiu uma palavra que poderíamos dizer autêntica:

“Hoje eu quero bordar uma flor no meu pano de prato. Uma flor assim... [fez uma pausa, olhando para os lados, parecendo falar de si] (...) uma flor que está desabrochando, num sabe Hed? Quero bordar tudo... (suspira). Agora que eu aprendi a bordar eu não posso parar, parece que me dá um ânimo danado.”

Fotografia 05 – Minata bordando



Enquanto descrevia a flor, Minata foi interpelada pelo filho: *“Eu posso escolher a cor, mamãe? Eu posso, mamãe?”*. Minata respondeu: *“Escolhe, meu filho... Claro que você pode... Você pode tudo!”*.

O menino escolheu a cor vermelha e rolou o novelo (fotografia 05) em direção a ela. O novelo caiu no chão e foi rolando pelo refeitório, perdendo-se entre as cadeiras e os pés das pessoas que estavam presentes. Minata abaixou-se, ajeitou o vestido meio desbotado e permaneceu na mesma posição por um tempo, procurando o novelo desaparecido:

“Oh vida, meu pai amado. Esse menino é de lascar [muitos risos]. Olha, Hed, eu aqui abaixada nesse chão, desembaraçando minha linha. E veja que foi ele que escolheu. Mas eu vou desembaraçar tudo e bordar minha flor vermelha que está desabrochando [desenhando uma flor nascendo, talvez das cinzas?].”

Fotografia 06 – Naruto com o novelo vermelho na mão



Fonte: Arquivo pessoal da autora.

Ao desembaraçar o novelo vermelho, Minata, ao meu perceber do fenômeno, se entregava numa vivência que é a própria experiência educacional bem afetiva: relevando a travessura do filho, demonstrava cuidado consigo mesma e com Naruto como “ser no mundo”, pois evitava os atritos desnecessários e tentava compreender a ludicidade daquele momento. Minata dava uma chance para si mesma e aproveitava a ocasião para se distrair um pouco de sua rotina tão atribulada, metaforicamente, as suas mãos a encaminharam a criar mais sendas, mais possibilidades de viajar dentro de si mesma e do outro (Naruto).

Ao iniciar seu bordado, ela passou as mãos na cabeça do garoto, dizendo: *“Fique quieto, Naruto, já que você não quer ficar lá no quarto deitado e fazendo as tarefas de casa, me deixe pelo menos bordar em paz!”*. Naruto gargalhou: *“Sai bordando, mãe... Sai bordando mesmo que eu tô aqui na sua cola!”*.

Ali no refeitório, o bordado não era apenas uma atividade artesanal, feita sobre os panos de prato trazidos pelas mulheres que se voluntariaram se puderam “estar ali conosco”: aquele exercício pode contribuir para a aprendizagem das mães e seu desenvolvimento. Funcionava como um laboratório, ou quem sabe, uma oficina - sim, uma Oficina. As professoras, ainda que não se atentassem a isso, acabavam, pelas relações interpessoais, oferecendo possíveis cuidados na (re)construção da vivência daquelas mulheres, permitindo a elas conectarem-se com o possível prazer de compartilhar suas experiências e vivências. Assim, ao bordar sua flor desabrochando, Minata desabafou:

“Flor desabrochando, Hed... Vai saber se essa flor desabrocha mesmo [Minata questiona o nascimento da flor desenhada]. Mas, eu vou tentar. Eu não sou bordadeira [muitos risos]. Eu nem sei mesmo o que eu sou nessa vida [Minata dá pistas, então, das dificuldades dela renascer]. Nem sei onde moro mais, Hed. Estou aqui neste hospital há mais de trinta dias esperando uma vaga pra Naruto operar. Cada dia é uma des... [colocou a mão na boca, olhando para os lados e aproximando-se do meu ouvido, dizendo numa voz baixa] uma desgraça. Um dia eles dizem assim: ‘tem que esperar’. Outro dia eles dizem: ‘fique calma’. Depois eles dizem: ‘sua hora tá quase chegando’.

De repente, Minata interrompeu sua fala porque havia espetado o dedo com a agulha:

“Putz, sangrou! Aqui é assim, Hed, um dia falta luvas, outro dia falta remédio, um dia a enfermeira tá com cara de merda, um dia a comida chega atrasada, uma hora o soro acaba e eu tenho que sair correndo, a televisão não tem som, se eu vou pro exame perco o horário da comida, médico falta muito e custa justificar - e não é ele que faz isso, é o serviço social... O café já chega gelado, não tem toalha e nem sabonete, se esquece o sabonete no banheiro eles roubam, outra hora não tem chuveiro [tomam banho de água que sai do cano] e aí fica só um cano lá com um jato de água que levanta até defunto... [misturando o assunto]. Tem vez que o médico é bonito que parece um colírio pros meus olhos [muitos risos]. Ah, Hed, só quem vive aqui, vive não, né, mora, sabe do que falo. É melhor bordar, Hed... Ainda bem que a gente pode levar esse pano pra continuar bordando no quarto, aí eu finjo que não tô vendo um tanto de coisa [o bordado ajuda transcender].”

Falando assim, ela parecia resistir à situação de descaso em que vivia e que é enfrentada por todos aqueles que dependem do sistema público de saúde para sobreviver - ainda que se possa dizer que sem o SUS⁴⁷, tudo seria pior. Naruto reagiu a esse longo discurso com sarcasmo

⁴⁷SUS é uma sigla que significa Sistema Único de Saúde, É um sistema de saúde pública do Brasil. O SUS foi criado pela Constituição Federal de 1988 e regulamentado pela lei nº 8.080/90. Essa lei define o SUS como: “Conjunto de ações e serviços de saúde, prestados por órgãos e instituições públicas federais, estaduais e municipais, da Administração direta e indireta e das fundações mantidas pelo Poder Público.” O SUS, no seu cotidiano, é motivo de muitas críticas para quem depende dele, mas, ao mesmo tempo, é um sistema elogiado mundialmente, sem ele, por exemplo, o quadro caótico da pandemia da COVID-19 teria sido mais dramático, e isso se amplia, se associado ao descaso do governo até 2022.

lúdico: “*Credo, você falou tanto que até me deu sono!*”. Minata chamou o filho para os dois voltarem juntos para o quarto, enquanto guardava os materiais de costura demonstrando impaciência.

Depois de escutá-la, perguntei-lhe: “*Como você se sente Minata?*”. Ela me respondeu:

“Me sinto uma bordadeira, Hed. Uma verdadeira bordadeira. Quando tiver pronto, vou dá pra você. A gente não pode vender o pano, sabia? A gente tem que presentear alguém [bateu no peito, com um sorriso largo no rosto]. A vida é assim, Hed, uma hora a gente borda, uma hora a gente faz comida, uma hora a gente chora, outra hora tem vontade de fazer aquilo [piscou o olho]. Eu adoro negão, Hed. Cê sabe né... é bõ demais. [apertou meu braço]. Um dia, menina, eu levei o pano de prato pra casa, e quando vi, o bordado tava jogado no chão e foi uma festa”.

Ela disse essa última frase com um semblante repleto de contentamento. Logo, ela foi interrompida pelo questionamento do filho: “*Festa, mamãe? Que festa?*”. Minata respondeu: “*Ah, Naruto, quando a gente tá feliz a gente faz festa*”.

Seguimos juntas pelo corredor do hospital. Talvez ela nem tivesse se dado conta das relações tecidas naquele dia e de como elas contribuíram para a aceitação de um avesso imperfeito. Fomos compreendendo que esse bordado jamais terminaria, pois nos permitimos aprender sempre novas experiências, melhorando nossa formação humana e observando o que nos possibilita bordar nosso ser, para unir os sabores e os dissabores nas teias de nossa existência.

Assim, a cada dia nossos encontros foram (e tem sido) uma mobilização de afetos e saberes, atravessados pela construção da confiança mútua e pelo fortalecimento de vínculos, estreitados também pelo fazer manual.

6.2.2 Encontros com Minata durante a pandemia COVID-19: 2020 - 2021

A seguir, descreveremos alguns dados capturados no ano de 2020 e 2021 - que traduzimos, simbolicamente, como cenas, que são, em algumas artes, cenas abertas, inconclusas, incompletas como a fenomenologia existencial percebe o ser humano, a pessoa, um ser-em-devir.

A pandemia da COVID-19 produziu (e produz) efeitos nos comportamentos humanos em todo o mundo, quando o tema era (e é) a educação para a prevenção. Dentre as condutas adequadas

do ser humano prevenir-se contra o mal-estar na saúde, estavam (e estão) o uso de máscara, álcool em gel e preferencialmente lavar as mãos com sabão, limpeza dos alimentos com detergentes e ou água sanitária em gota, distanciamento social etc. Essa grande cena dos danos à saúde (COVID-19) é o simbólico pano de fundo de algumas cenas realizadas e então descritas compreensivamente, a maioria, acontecida no pátio do hospital. O motivo era a proibição racional de que não podíamos ir até ao leito de Naruto - juntas, para não produzir riscos ao paciente, bem como a “nós mesmas”.

Minata demonstrava muita preocupação durante a internação de Naruto, nesses momentos caóticos da saúde. Ela revelou que estava tensa no desafio de cuidar do filho com tantas restrições impostas pela ciência, e a manutenção da vida diante da morte representada pela COVID-19. Por outro lado, ela também se autorizou em cuidar de “si mesma”, restituindo a integridade possível à metafórica sua “pele lesada” e à sua “carne dilacerada” devido às emocionalidades dela com o filho, como o funcionamento inadequado do SUS etc. Pensar na ferida psíquica de Minata pode significar algo como “permitir que a sua carne humana se recupere, volte a circular sangue e vida nela”.

a) 1ª cena: O ato de do(ar) até a morte

Cheguei ao hospital por volta das 9 horas da manhã. De longe avistei Minata sentada num banco, sozinha, com a mão no rosto, aparentando estar distraída, ou próximo a isso. Ao me ver, ela colocou a máscara de proteção e veio ao meu encontro, dizendo de modo sério: “*Aff, nem podemos abraçar, Hed*”, revelando sua conduta correta e permeada de ética. Logo percebi que Minata estava tensa e arrisquei perguntar como ela estava. Ela respondeu:

“Ne sei o que dizer. É tanta coisa que eu nem sei mais. Já não sei mais o que fazer, Hed. Naruto já está aqui há mais de quatro dias com dor de cabeça e o médico da cirurgia dele ainda não passou. Será que tá esperando ele morrer? Não entendo mais nada. O coleguinha dele morreu ontem sem atendimento - eu isso. Eu vi, Hed, o pobre coitado já estava há mais de uma semana internado e o médico que cuida da cabeça não passou [nesse momento, Minata procurou e não achou espaço para colocar a sua bolsa]. Agora, Hed, eles falam pra mim que a doença do Naruto não é maligna. Como assim? [esboçou um sorriso irônico, mas tenso]. Como não é maligno se Naruto não cresce mais? Se já é a terceira vez que ele vai operar? Se os ossinhos dele é de menino de cinco anos e ele já tem dez? Se não enxerga? Se tem diabetes [insipidus]⁴⁸? É

⁴⁸Não há tratamento específico para esse tipo de diabetes insípido, exceto para diminuir a ingestão de líquidos, ainda que aumente a sede. Traz consequências danosas, sintomas correlatos etc. Parece que Minata não entendeu o que é essa diabetes, ela sabe apenas que Naruto pode comer doce.

mole, Hed? Hoje de manhã cedinho, me pediram pra arrumar doadores de sangue pra ele com urgência. Eu não sou daqui Hed... Eu não sou daqui. Me ajuda, Hed. Você é mãe também e sabe como é difícil pra mim”.

Senti-me tocada com a narrativa de Minata⁴⁹, com sua fala, suas linguagens corporais, pequenos dramas que poderiam não existir, mas que o caótico o impõe, seja o social, o político, o pessoal-singular que aqui-agora nos interessa como ser no mundo. Saí dali algo confusa, um pouco perdida - mas procurando encontrar-me. Mas, na vida, tomamos decisões sempre, e nos responsabilizamos também por elas. Logo liguei para um casal de amigos, explicando a situação e eles imediatamente se prontificaram a fazer doação. Eu mesma me dirigi para o Centro de Hematologia e Hemoterapia de Esplanada⁵⁰, para fazer também a minha doação.

No caminho, eu pensava no desespero de Minata diante de tal situação, mas optei em não contar a ela sobre a decisão que eu havia tomado, para não criar expectativas. Como ainda não havia doado sangue, tudo também era novo para mim. Percebi uma mistura de sentimentos: entregava-me à alegria de poder oferecer essa doação - ser doadora, pois ela também se doava à pesquisa. Ao mesmo tempo era uma experiência entristecida diante da apreensão da mãe-educadora Minata.

Ao doar o sangue, pela nossa empatia, não é eticamente adequado negar que me senti mãe que sou, como pesquisadora fenomenológica, uma cidadã voltada ao outro de si. Meu braço como o braço dela (Fotografia 07), num sentido existencial simbólico, por isso mesmo, revelador do ser mãe-educadora.

⁴⁹ “A pesquisa fenomenológica convida ao cientista a procurar ser empático com o pesquisado - o assim chamado o outro. Esse processo revela uma das características do método: o pesquisador se envolve com o pesquisado, sujeito e sujeito se indissociam, ainda que prevaleça a descrição compreensiva do outro - que é sua meta focal. Entretanto, há estudos em que o pesquisador se coloca na cena junto e com a pessoa que está sendo pesquisada, objetivando conscientemente ampliar o conhecimento sentido acerca do seu fenômeno, e não de si mesmo” (PINEL, 2017; p. 35)..

⁵⁰Nome alterado por questões éticas.

Fotografia 07 – A autora durante a doação de sangue



Fonte: Arquivo pessoal da autora.

Potencializada por essa vinculação, resolvi ligar para a mãe da criança, a fim de lhe dar a notícia: *“Minata eu tenho uma notícia boa para você. Consegui doadores de sangue para Naruto, e inclusive eu também doei” - falei de modo simples, como uma pessoa não fez nada mais do que sua obrigação enquanto cidadã e o reconhecimento de Minata como pesquisada.*

A mãe-educadora respondeu-me:

“Hed, obrigada, viu? Você é mãe e sabe do que eu falo, né? É difícil demais né, Hed? A gente parece bombri⁵¹[risos]. Agora eu posso dormir em paz. Muito bom, Hed, muito bom. Vem aqui amanhã, Hed, pra eu te contar uma coisa. Uma coisa, tá?”.

b) 2ª cena: Permitindo-se chorar

Acordei pensando no acontecido no dia anterior, isto é, na doação de sangue. Embora eu estivesse há meses sem sair de casa devido à pandemia do COVID-19, me dirigi até o hospital tomando os devidos cuidados. Ao chegar ao local, Minata demorou um pouco para descer. Quando finalmente me recebeu, parecia que estava com um semblante leve: *“Ah, Hed, me desculpe”*. Notei que ela parecia melhor do que ontem e comentei: *“Nossa... Você parece bem, moça!”*. Minata me respondeu:

⁵¹ Minata se refere à propaganda da conhecida palha de aço, que se refere a ela como possuindo “mil e uma utilidades”.

“Estou melhor, Hed. Marcaram a cirurgia do Naruto. Será amanhã, logo cedo. Aí ele tá me pedindo enroladinho de salsicha, porque ele já sabe que vai ter que ficar sem comer por 24 horas. Ele não é bobo, não.”.

Minata olhou ao redor para ver se avistava um lugar para se sentar. Usava um vestido levemente desgastado e um calçado menor do que seus pés. Compreendi que ela queria conversar em particular, caminhei em direção a um banco afastado um pouco dali, sempre seguida por Minata. Quando nos sentamos, ela desabafou comigo, olhando para baixo, como se tivesse sem jeito do que iria dizer - um lamentar de tantas idas e vindas, uma sofreguidão, uma luta quase insanas pela vida do filho, com uma doença rara e grave:

“Sabe o que eu queria te contar, Hed? Tá difícil pra mim. Agora que Naruto vai operar, isso quer dizer que eu vou ficar aqui por mais tempo. Ai, Hed, eu fico mais preocupada ainda”.

Minata estalou os dedos, cruzou e descruzou as pernas várias vezes - vida de ser mãe-educadora Minata, um existir tenso, denso e intenso. Na continuação da sua narrativa, revelou o que realmente a incomodava:

“Num tem a minha filha caçula? Pois é. Eu fico preocupada com ela dentro da minha casa sem eu, sabe? Meu marido é novo, bonito e não é pai dela. Eu fico imaginando que ele pode até abusar dela. Eu não confio é nunca. Minha filha é uma lindeza e esse mundo doido que é. Ah...eu tô muito preocupada. Minha filha é uma mocinha de 16 anos. Eu não posso ir embora. Eu não sei o que fazer! Naruto precisa de mim! E ao mesmo tempo eu vejo realmente algo esquisito lá em casa”.

Ao dizer isso, o telefone dela tocou: *“É ele [o marido atual], Hed. Eu não quero atender... Quero não”.* Minata se permitiu chorar em soluços, e isso de modo constante, primeiro, foi um experienciar emocional vivido lentamente, mas, aos poucos foi aumentando, como se seu coração sentisse todo o peso de ser mãe-educadora de Naruto, de ser mãe, simplesmente isso: mãe! Também de ser mulher numa sociedade arcaica, repressora, onde o clima machista de homens (e mulheres) predominam, homens sexualmente descontrolados, sem a mínima ética, que precisam ser detidos judicialmente e de modo urgente - um homem sexualmente impulsivo é capaz de produzir mal-estar no outro, e achar que está tudo bem.

Na condição de mãe e mulher, escutei atentamente aquele choro, embora me sentisse triste por ela - triste e revoltada, mas aquele momento era dela, só dela - ainda que esse experienciar esteja presente no Brasil e no mundo machistas. Finalmente, perguntei: *“Como você se sente agora, né Minata?”.* Ela, de cabeça cabisbaixa, respondeu: *“Eu não sei. Eu sei do que tô falando. Me ajuda a pensar? “Será que ele seria capaz?”.*

Por um tempo, nós refletimos sobre essa preocupação. Comentamos inclusive sobre os direitos da mulher e sobre a realidade da mulher empobrecida dentro do nosso país que é dividido em classes sociais. Refletimos sobre os abusos que os homens cometem contra as mulheres, e indiquei a ela, caso ela tivesse certeza deste evento, quem ela deveria procurar, uma instituição que apregoa manter sigilo.

Depois disso, lentamente levantamo-nos e fomos andando até uma barraquinha que vendia alguns lanches. Lá, ela se distraiu um pouco com o vendedor e chegou até a abrir-se com ele a respeito de Naruto: *“Eu tenho um filho que enxerga com os ouvidos. Ele escuta demais da conta. Tem que pensar muito no que fala perto dele. Uma tagarelice só, moço! Conversa de tudo... Meu filho enxerga bem.”* [ainda que cego]. Naquele momento, Minata não parecia ressentida com a situação de seu filho e conversava entusiasmada com o vendedor ambulante. Ao olhar o relógio, ela se despediu de mim: *“Preciso ir Hed... Até mais”*.

c) 3ª cena: Brincando de massinha de modelar

Logo depois da cirurgia de Naruto, estive no hospital para mais um encontro com Minata. Sentia-me bem em saber que eu poderia escutá-la após um momento doloroso, tanto para ela quanto para seu filho. Nosso contato presencial e virtual, reforçava um compromisso de responsabilidade mútua: ambas se sentiam envolvidas, ajudando uma à outra, como duas metades de uma realidade única. Algo tensa, mas numa postura de cuidado e de sincero interesse pelas vivências dela, eu lhe perguntei: *“Ei, Minata, como você está? E Naruto? Me conta”*.

Minata respondeu de modo sério e ao mesmo tempo entristecida:

“Olha, Hed... não foi como a gente esperava. Nunca chegava o dia de operar. Nunca podia [ênfase na palavra “nunca”]. Aí ele [Naruto] teve uma coisa, sabe, de ficar se batendo e gemendo de dor. Ele se batia na cama e parecia que ia morrer. Aí de uma hora pra outra, correram com ele. Foi um desespero só [Minata chora]. Como eles viram que ele tava quase morrendo, aí de uma hora pra outra levaram meu ‘tiquitim’ [modo carinhoso dela chamar Naruto] de gente pro lugar que opera. Eu fiquei doida... Eu não sabia o que fazer, Hed... não sabia. Não sabia”.

A mãe do menino, mãe-educadora, disse isso tirando os pés de dentro do sapato, fazendo movimentos para estalar os dedos dos pés - parecendo simbolicamente desejar liberdade para uma vida melhor do filho. Ao saber que a cirurgia de Naruto havia ocorrido em caráter de urgência, a questioneei: *“Mas, não operaram no dia que marcaram a cirurgia?”*. Minata balançou a cabeça negativamente, de modo repetido: *“Não, Hed! A gente ia ficar um monte de*

dias aqui, Deus sabe lá quando ia operar. Só quando Naruto deu um treco lá é que correram com ele.” - um modo de ser do lamento contra esse estado de coisas advinda de uma política, aparentemente, de desprezo ao doente empobrecido. Diante daquela situação, eu só p

odia escutá-la. Logo depois, perguntei: “*E como você se sente agora, Minata?*”. Ela então,

“Ah, Hed... Agora a gente tá melhor, sabe? Eles deixaram eu ver ele pela vidraça. Ele todo inchadinho, com a cabecinha enfaixada... Ah, Hed, cê precisava ver. Nem os olhos abriam! Mas aí eu pensei: ‘Já sei!’ [apontou o dedo para a própria cabeça dela, erguendo as sobrancelhas, um ser-educadora de fato sentido]: Vou comprar massinha pra ele brincar quando ele acordar, pra ele fazer as coisas dele”.

Ao dizer esses projetos de mãe-educadora, sem consciência disso - estamos pontuando uma obviedade. O dito está expressado por ela, (co)moveu-me descrever sua ação de suavemente levantar, “enfiou” os pés no sapato bege desgastado, e olhou demoradamente com olhar fixo para as flores que estavam à nossa frente, no pátio, que eu classificaria como flores vermelhas do tipo hibiscos, bem tropicais e vibrantes, de uma cor elétrica que pode tê-la seduzido numa espécie de transcendência, no sentido da mãe transcender criativamente o cotidiano banal, dolorido. Prosseguiu:

“Hed, quando chegaram com ele no quarto eu disse: ‘Mamãe tá aqui, filho!’. Mas, ele não podia responder por causa dos inchaços, É Hed, mas ele ouvia tudo. ‘Mamãe trouxe uma massinha pra você brincar. Quando você não gostar, aí aperta a mão da mamãe, pode ser, filho?’ [a mãe-educadora cria práticas educacionais aplicadas ao filho com deficiência, mas de um outro modo de ir além do uso comum da ferramenta massinha] Aí, Hed, começou uma coisa assim: ‘Vamos fazer uma bola, filho? Um avião? Uma pipa...?’ Eu tentava, Hed. Mas ele não dava sinal nem que sim, nem que

não. Aí eu continuei: ‘Vamos, Naruto.... O que você quer fazer, filho? Um boneco? Uma astronave? Um bichinho?’ Foi aí, Hed, que eu lembrei do enroladinho de salsicha e disse bem perto do ouvido dele: ‘Que tal fazer um enroladinho de salsicha?’ Hed... Ele mexeu as mãos, Hed, lentamente. Nossa, que alegria, meu Deus. Meu Naruto tava melhor [a mãe-educadora avalia o processo ensino-aprendizagem]. Como Deus é bom...”.

Ela desamarrava os cabelos, e ao mesmo tempo, os amarrava, de um modo repetido. Paralelamente ficava abrindo e fechando a bolsa e retirando novamente os pés dos sapatos - uma (pré)ocupação, uma ansiedade, uma criação corporal cheia de ritmos do corpo vivo, um tempo de espera de ser-mãe-educadora. Minata parecia revigorada, como disse, movimentos repetidos do corpo podem dar esse sentido dela ser. Ela estava entregue à experiência de aceitação do filho, por sinal, um aceitar que a acompanha há muito.

“Hed, você precisava ver as mãozinhas dele movendo, tudo por causa do enroladinho de salsicha [a comida trazendo uma memória de ação]. Ele foi fazendo um tanto de coisa com a massinha, cê precisava ver [fotografia 10] Ai, no outro dia, ele me disse, ainda meio sonolento: ‘Ai, ai... Pensa que eu esqueci do enroladinho de salsicha? Nãnaninanã... Esqueci não, tá, dona Minata!’ [muitos risos]”.

Animada pelo relato de Minata, convidei-a para comer enroladinhos de salsicha comigo, embora eu não gostasse tanto deste tipo de alimento. Gosto de descrever o que disse, pelo clima intimista das relações humanas no método fenomenológico: *“Vamos comer enroladinhos de salsicha, Minata? Vamos? Vamos? Vamos?”*. Mas, Minata recusou meu convite: *“Calma, Hed... Só quando ele tiver também junto com a gente”*. Entendi perfeitamente a recusa de Minata e não insisti: *“Sim, eu entendo você Minata... e como entendo, tanto que agora só o farei com a presença de Naruto, tá ok?”*.

Fotografia 08 – Naruto brincando com a massinha de modelar



d) 4ª cena: O jogo de boliche

Em meio à pandemia do COVID-19, fui convidada por Minata para ir ao hospital onde Naruto estava fazendo uma consulta de rotina após ter sido operado pela terceira vez: *“Hed, a gente tá aqui no hospital esperando o médico desde às 6 horas da manhã. Vem aqui vê a gente?”*. Ao fundo, pude escutar a voz de Naruto: *“Oba, vou ganhar enroladinho de salsicha!”*. *“Sim, Minata, irei sim, será é um prazer e isso faz parte do meu ofício de ser pesquisadora”*, eu disse animadamente, com muita alegria e animação, pois significava também seu interesse pela pesquisa, além pela pesquisadora e mãe, que é uma indissociada da outra.

Minata, ao seu modo de languagear, começa com uma pergunta que é sempre assim: “Num sabe...?” A interrogação da mãe-educadora é de fato sentido uma afirmação assertiva daquilo que a pesquisa já sabe de antemão, muitas vezes, devido aos seus contatos com ela:

“Num tem aquele jogo? Aquele jogo, Hed, que a gente joga as bolas, aí a bola bate nas coisas e derruba tudo? [fotografia 11] Num tem, Hed...? Então, a van, aquele carro, sabe? Aquele que traz a gente, chega aqui muito cedo e a consulta será depois do almoço, umas duas horas da tarde, isso se o médico chegar na hora certa? Pois é, aí a gente fica brincando até dar hora dele [do médico] chegar. Vem aqui vê Naruto jogar e você vai vê que ele acerta tudo”.

Ela parecia feliz quando falou isso, e de novo eu pude escutar ao fundo Naruto dizendo: “Vai ter enroladinho, sim!”. Por telefone, pude escutá-la chamando a atenção do filho: “Para, menino, fica quieto! Desculpa, Hed, é que esse menino é um pidão mesmo”.

Fotografia 09 – Imagem de um jogo de boliche



Fonte: www.edicaodobrasil.com.br (foto enviada por Minata à autora via *WhatsApp*). Ela não tem mais os boliches para fotografar.

Fingindo não ter escutado o comentário de Naruto sobre o enroladinho, eu perguntei: “*Ele pediu alguma coisa, Minata?*”. Ela respondeu: “*Ah, pediu nada, não, mas quando você chegar aqui...*”. Ela foi interrompida por Naruto que dizia: “*Pedi sim, tá?*”. Resolvi, então, encerrar a conversa: “*Tudo bem, vou me arrumar e logo chegarei aí*”. Terminada a ligação, vi-me em frente ao espelho que refletia sobre as nossas existências, de Minata, de Naruto e da pesquisadora. Minata e eu tínhamos algo em comum: nos reinventarmos. Naruto também se reinventa.

Muitos se reinventam.

Reinventar é autorizar-se de novo, viver outra vez com vida - uma demanda do ser humano, numa ode ao transformar-se. Sentia que era dever de toda pessoa lutar contra situações adversas e cheias de vicissitudes, vividos que ela enfrenta como “ser no mundo”, um mundo que costuma inviabilizar a “ser mais” diante da vida. Minata-mãe-educadora é uma existência de enfrentamento e resiliência, ela não esmorece diante dos anteparos agressivos e violentos que ela possa experimentar. Não é um endeusamento disso, é também a denúncia de uma sociedade que age contra as mulheres, especialmente as empobrecidas, e mães de crianças com deficiência, que ousam ser educadoras. Ela é resiliente e enfrentativa, mas, em outras situações positivamente vividas em seu país, Minata não precisa gastar tanto esforço.

Ao chegar ao hospital, ainda de longe, avistei mãe e filho jogando boliche num espaço-tempo bem usado por eles - um lugar de ensino-aprendizagem um pouco afastado, ainda que dentro do próprio hospital. Preferi permanecer distanciada, observando a cena, evitando que eles me vissem. De longe, escutei-a dizer:

“Vai, filho... É a sua vez... Uau, você derrubou quatro garrafas, uma de cada cor! Calma, filho. Espere que vou colocar as garrafas de pé... Calma, Naruto, agora você acertou foi meu pé, seu danadinho [muitos risos]. Vai... Joga Naruto, arreventa agora. Vou contar até três, aí quando chegar no três, você joga. Um... dois... três...”

Naruto arremessou a bola e acertou cinco peças das seis que existiam. Minata comemorou, quase se desequilibrando no pequeno salto do sapato: “*Caracas, filho... Que top!*”. Naruto perguntou: “*Quantas, mamãe, eu acertei? Não vale mentir, tá? Mentir é pecado, viu?*”. Minata ergueu o filho, beijando-o na barriga: “*Você acertou cinco peças, Naruto! Você é mesmo o meu Batman!*”⁵²”.

Por um instante eu pensei: “*Essa mãe se ocupava com algo que a interessava e que surtia efeitos de sentidos também na vida do filho. Uma mãe que não demonstrava ressentimento diante da realidade, mas que se reinventava diante dos fatos*”. Talvez ela nem se desse conta do ocorrido, mas era sua vida que passou a ser vista de outra forma.

Após essas reflexões, aproximei-me de ambos, movida de satisfação. “*Como vocês estão?*”, perguntei. Ainda abaixada, Minata me respondeu, enquanto o garoto guardava o brinquedo dentro da sacola: “*Estamos bem, Hed. Eu e Naruto estava jogando aqui e agora tá na hora dele*

⁵² Na ocasião, Naruto usava uma camisa com o símbolo do famoso super-herói dos quadrinhos, da televisão e do cinema.

tomar remédio, por que esse remédio que ele tem que tomar, num tem? É pra ele não vomitar na hora do exame”.

Naruto puxou-a pela saia, procurando falar algo que parecia um segredo. Disfarcei, mexendo na bolsa e nos óculos, pois estava interessada em escutar o diálogo dos dois. *“Um enroladinho de salsicha, mamãe... por favor...”*, Naruto disse baixinho. Minata respondeu, passando a mão na cabeça do filho: *“Filho, eu já disse que hoje não dá...”*. Rapidamente, o menino respondeu: *“Usa seus poderes, mamãe, pede à professora”*.

Sem esperar Minata se manifestar, eu lhe ofereci o enroladinho: *“Já que Naruto é um jogador de boliche, ele merece um enroladinho, não é, Minata?”*. Minata aceitou a oferta e, depois, mudou de assunto:

“Sim, Hed... eu comprei esse jogo de boliche pra ele. Lá em casa tem um feito de latas, mas eu fiquei com vergonha de trazer. Aí como Naruto tem o dinheiro dele, eu comprei esse jogo, mas ele amassa muito, o de lata é melhor. Lá em casa é assim, Hed: Naruto joga boliche, solta pipa, anda a cavalo, pesca, dança, pula corda e ainda anda de bicicleta. Parece um gênio esse menino. Um dia, Hed, eu levei Naruto pra tomar banho de piscina... Era cada pulo que só Deus!”.

Ela disse a última frase apertando meu braço, enquanto Naruto interferia na conversa: *“Uai... Fazer o que se eu sei nadar?”*. Naquele momento, refleti sobre minha relação com Minata: parecia que tínhamos uma intimidade absoluta. Ela demonstrava espontaneidade em suas narrativas, munida de uma liberdade que ela reafirmava em cada atitude. Nós nos entregamos ao vivido, mas sem negar as vicissitudes do nosso existir.

Pouco depois, enquanto limpava a boca, as mãos e a camisa de Naruto, a mãe do pequeno se despediu de mim: *“Preciso ir, Hed... Esse menino já comeu três enroladinhos.”*. Ao dizer isso, Naruto disparou, defendendo-se: *“E você comeu quantos? Me fala, dona Minata? Você me disse que mentir é pecado”*. Talvez ela nem tenha se dado conta da mãe-educadora que ela estava sendo, ao promover aquela prática pedagógica no pátio do hospital.

e) 5ª cena: “Toda mãe quer ver o filho crescer”

Era um dia novembro e o calor prosseguia - dia claro, mas de uma claridade suave. Mais um dia de pesquisa em plena pandemia, algo que eu adoro (pesquisar), algo que nos incomoda (pandemia). Minata havia me dito que estaria no hospital para pegar o exame do filho -

diagnóstico significa trazer ao claro dia (dia) um conhecimento sobre alguém que sofre (gnóstico). Nos encontramos do lado de fora do hospital, ela já com o exame em mãos. Imediatamente, percebi que ela não estava se sentindo bem, pois parecia não querer olhar para para ninguém - olhos aéreos, na procura do tudo ou do nada. “*Como você está?*”. Sem olhar para mim, ela disse:

“Uma tristeza só, Hed. Toda mãe quer ver o filho crescer. Toda mãe quer isso, Hed... Tô muito cansada, mas, é muito ‘cansada mesmo’. Vim aqui pegar o exame de Naruto. Tô acordada desde as 4 horas da manhã. O carro passa às 5 horas, e como é só eu, e mais uma pessoa, aí tenho que ‘vim’ cedo demais, pois a outra criança, ela consulta às 9 horas e eu [Naruto] às 14 horas. Aí eu fico na casa dos ‘outro’ até dá a minha hora. Num sei pra quê pede pra chegar duas horas antes da consulta. Pra quê? Pra quê? [lamenta e protesta pelo funcionamento inadequado do sistema de saúde] Só vão chamar a gente lá pras 16 horas. Ai, ai... Até parece... [ela denuncia que o sistema dá um horário como fosse segui-lo, e é tudo maquiagem, e quem pede é ela e Naruto, seu filho]”.

A mãe da criança abriu o envelope do exame de modo calmo, retirando o grampo que prendia o documento. Percebi que ela abria muito devagar, permitindo-se um tempo para se preparar antes de ler o resultado: “*Nem abro com pressa, Hed, porque toda vez é uma tristeza*”. Ao conseguir tirar o grampo do documento, ela leu o que estava escrito (fotografia 10): “*Olha: 4,6. Meu Deus! Baixou mais ainda, Hed. Era 5. Oh, meu Deus! Naruto, tem no osso dele, idade de menos de cinco anos! Não cresce mais, Hed!*”⁵³.

Fotografia 10 – Minata lê o resultado do exame

⁵³ Esses números presentes no exame indicam a idade óssea de Naruto. Como se pode perceber pelo comentário de Minata, os ossos da criança estão diminuindo, ao invés de aumentarem. Isso ocorre devido ao craniofaringioma. Naruto não vai crescer fisicamente.



Fonte: Arquivo pessoal da autora.

Ela tentava segurar o exame com firmeza - mãos de mãe-educadora, firmes, mas frágeis. Minata não conseguia, pois, suas mãos pareciam não dar conta de si. Suas mãos tremiam, elas pareciam que carregavam um objeto pesado, ainda que fosse leve concretamente, mas um diagnóstico, no caso de Naruto, para ela, é algo pesado e doloroso. Eu ajudava Minata a dobrar o papel do exame para que ele fosse colocado de novo dentro do envelope, e foi nesse segundo, quando Naruto interveio: *“Quem tem que vê isso é o médico, tá? Você não sabe das coisas!”*.

O filho, como se fosse um aluno, anuncia de modo claro que nem tudo uma mãe-educadora sabe, que é preciso escutar a um outro que domina o conteúdo. A mãe pode não saber, mas ela sente e expressa isso pelo seu corpo: uma preocupação como modo de cuidado. Sorge nos indica, então, que a mãe-educadora Minata consegue, por vias transversais, dar conta do recado educacional. Imagino ela dizendo: *“eu sei e sinto, e mais, precisamos escutar o outro (médico)”*.

Nós três permanecemos ali por um instante, em silêncio. Nesse intervalo de tempo, naquele espaço externo ao hospital, Naruto abriu um tubo de bala, ela se abanou com o envelope, e eu desviei dos olhos deles - eu também sou *“pessoa humana”*, na pesquisa fenomenológica a

pesquisadora assume os envolvimento e entrelaçamento sujeito-sujeito, ainda que o foco prossiga em Minata.

Minutos depois, a mãe, em frente do filho, disse com os olhos lacrimejando: “*É muito trabalho, Hed... É muito trabalho. Eu tô cansada daqui, eu tô cansada de tudo. Isso cansa. O próprio hospital cansa, a doença cansa...*”. Naruto, sempre atento à conversa, contra-ataca revelando algo positivo, em meio às lágrimas: “*Cansada de nada [fala para a mãe]. Todo dia que eu acordo, eu ‘pico’ pra fora, vou andar de bicicleta, jogar bola... Trabalho nenhum*” [Naruto destaca a vida e o viver; o prazer de ter vida vivida]. Recorda-nos Camus (s/d) que ele não tem medo de morrer, mas, sim, os ciúmes que têm da vida, vida essa que um dia ele vai perder. Não é a morte que tememos, mas a vida vivida que perderemos com a chegada do ceifador.

Minata passou as mãos na cabeça do menino: “*É isso mesmo, meu filho. Você não me dá trabalho*”. Enquanto dizia isso, ela olhava para mim, sorrindo com os olhos e levantando as sobrancelhas. Por fim, ela se despediu, convidando-me para passar o dia em sua casa: “*Vai na minha casa. ‘Praquele’ lado de lá tem muita beleza. Tem cachoeira, tem forró e homem bonito. Eu coloco um colchão no chão do meu quarto - e você dorme perto de mim*” [Minata revela algo muito potente, presente na pesquisa fenomenológica, tal qual praticamos aqui-e-agora: a pesquisadora se envolve, não é uma profissional neutra, não é].

f) 6ª cena: “Uai, se não for eu, é quem?”

Como podemos perceber, o pequeno Naruto sempre se encontrava fazendo exames para diagnosticar a evolução do seu quadro clínico, e ou estava internado para tratamento no hospital. Assim, Minata praticamente vivia em função do filho, renunciando a muitas coisas, para preservar a vivência e a sobrevivência de ambos. Em outro dia de consulta, ela desabafou:

"A minha vida é assim, Hed. Eu pra tudo. A avó tem uma preguiça que só Deus, a irmã judia dele [desconsidera os queixumes do Naruto], o irmão só brinca com ele quando quer, o pai dele nem pensão dá, só [dá] se eu brigar muito, ainda mais nessa pandemia que nem trabalhar, ele trabalha mais. Só tenho o dinheiro do Naruto [é o Benefício Assistencial de Prestação Continuada do Governo Federal, conhecido por BPC/LOAS], mas que não é tanto assim. Uai, se não for eu, é quem? Ainda bem que meu trabalho me ajuda. Um dos ‘meu patrão’ é médico, sabe? Esses médicos, sabe, que faz o parto da gente, quando o bebê vai nascer, entende? Só que ele trabalha no particular, e no outro lá [refere-se ao SUS], que a gente pode pegar a receita e ganhar os remédios de graça. Aí eu vou lá consultar [patrão que é médico] com ele, e ele me dá as receitas. Aí eu consigo pegar todos meus remédios e as coisas ficam um pouco

melhor. Tá vendo meu cabelo? Então... Minha outra patroa é cabeleireira e ela até ofereceu arrumar meu cabelo. Desse jeito, desse jeitinho Hed, é assim eu vou me arrumando [ela vai se cuidando, vai abrindo sendas]. Deus é tão bom, mas tão bom, que arrumei um casarão pra morar [a contrapartida de quem fez isso, é que ela cuide da casa, do quintal etc.]. Com esse aluguel caro, num pensei duas vezes: Moro lá, cuido do quintal e da casa. É uma casa de dois andares, muito bonita. A dona da casa quer alguém pra cuidar da casa. É fora da cidade, num canto, mas vale a pena. Nunca tive lugar pra morar mesmo, então vou ficando lá”.

Como se pode ver, nesse dia Minata sentia “vontade danada” [usando um termo pela mãe], uma demanda de falar. Nesse processo ela desfiava um assunto atrás do outro: “*Minha filha, num é que o tal homem me quer de novo? Até me procurou! Fica atrás de mim - direto.*”, ela disse, esboçando um sorriso de ser desejada. Naruto, bem-humorado, provocador e desmascarando a mãe, torce a boca e os olhos de modo engraçado e responde: “*Ai, ai... Até onde eu sei, é você que corre atrás dele, tá dona Minata?*”. Ela respondeu nervosa: “*Dá pra você parar, Naruto, já brigamos demais hoje, que saco*”. Imediatamente, o menino aceitou a proposta de trégua: “*Parei, parei...*”, estendendo as mãos, para indicar pausa, dar descanso, deixar a mãe “viajar” visando (re)construir seus sonhos e seus projetos de ser pessoa amada.

Nisso, a mãe do menino foi chamada por uma profissional que estava trabalhando no balcão do hospital. O objeto é para Minata assinar um “papel” (documento). A mãe pediu-me pra Naruto ficar sob meus cuidados. Ele me puxou pelo braço e cochichou: “*Ela corre atrás dele, sim... Ela pensa que eu sou bobo. Até chamou ele de bebê. Mas, fala não...* [coloca um dedo na frente dos lábios, tipo não fale, silencie], [e dá o fechamento] *deixa-a* [risos; deixa ela com seus projetos de ser e de sonhar ser].”. Parecia que ele tinha ciúmes do outro, pois quando pronunciou a palavra “bebê”, fez algumas caretas desdém. Ao aproximar-se de nós, Minata se despediu, tomando as mãos de Naruto (fotografia 11): “*Deixa eu ir, Hed... É só eu mesma*” [essa é a escolha de Minata, uma escolha responsável, feita por uma mãe-educadora].

Fotografia 11 – “É só eu mesma”, Minata e Naruto em um dia de consulta.



Fonte: Arquivo pessoal da autora.

g) 7ª cena: “Não deixo os meus filhos para nada”

Propus-me a visitar Minata e seu filho⁵⁴. Fui até a cidade de Esplanada onde fica sua casa, afastada do município, na roça. Era um dia ensolarado. Quando soube do endereço, percebi que se tratava de um bairro empobrecido e numa área de risco para a saúde, pois o esgoto estava jogado a céu aberto, lixo sem ser recolhido etc., mas, mesmo assim, e até por isso, me senti encorajada a visitá-los. Quando cheguei, fui recebida pela avó de Naruto e, logo à entrada, deparei-me com Minata mexendo numa panela sobre o fogão: “*Entre, Hed, a casa é sua*”. Sem me fitar os olhos, ela continuou: “*Veja, Naruto, quem está aí...*”.

Minata fazia panquecas para Naruto, revirando a massa na panela: “*É uma das suas comidas preferidas [de Naruto]. Vou te dá pra você provar, Hed, mas não tem carne moída e nem queijo*”. Ao saber que a mãe cozinhava panquecas, Naruto logo se intrometeu na conversa: “*Me*

⁵⁴ Durante toda a pesquisa, como cientista e cidadã consciente, sempre recorri aos apetrechos que favoreciam a prevenção contra a COVID-19, além da ação corporal de distanciamento um do outro, algo compatível com a atitude fenomenológica. Essa visita domiciliar aconteceu, tendo dados científicos que confirmavam a queda da evolução desse grave quadro de saúde pública, no Brasil, mas, mais especificamente no Estado do Espírito de Santo.

fale, mamãe, quando tiver pronto!”. Depois de pronta, Minata serviu a panqueca para o filho e me chamou para que eu fosse com ela: *“Venha, Hed, vem ver o meu quarto, mas não repare”*.

Acompanhei Minata por um pequeno corredor, quando ela me mostrou orgulhosamente a cômoda envelhecida contendo todos os carrinhos de Naruto (fotografia 12): *“Aqui, Hed, estão todos os carrinhos do meu filho. Você acredita que ele conhece um por um? Todos os carrinhos que ele ganha, eu coloco na minha cômoda pra enfeitar. Fica lindo! Passa o que passar nesta vida Hed, mas eu num deixo Naruto é nunca”*.

Fotografia 12 – Cômoda com os carrinhos de Naruto



“Sim, você não faria isso, né?”, eu disse, confirmando “o ser mãe” de Minata. Então, a mãe-educadora me convidou para que eu me sentasse na cama e contou-me sobre sua infância:

“Sabe, Hed, quando eu era criança, mais novinha que Naruto, minha mãe me levou pra uma casa de apoio⁵⁵ e lá fiquei um tempão. Minha mãe só ia aos domingos me visitar e eu chorava muito, porque não podia vir embora com ela. Minha mãe estava grávida dessa irmã minha que hoje mexe com drogas e, por isso, foi presa. Minha infância foi assim, Hed, nunca tive uma casa própria. Quando eu era adolescente, minha mãe me entregou pra uma senhora que tinha uma condição de me dar roupas, comidas e me mandar pra escola. Lá eu tinha que fazer de tudo como lavar, passar, cozinhar e arrumar a casa. Era uma vida cansativa demais. Meu cabelo era cortado no toco, igualzinho de homem. Ela dizia que era pra não pegar piolho. Eu só vivia chorando porque me apelidaram de ‘hominho’. Às vezes, eu ia pra escola, mas

⁵⁵Casas de Apoio são instituições, privadas ou públicas, que oferecem atendimento a pessoas em situação de risco, por motivos de ordem social - dentre outros, e que necessitam de atendimento e residência temporária ou permanente.

passava o tempo todo escondida na rua, pra não voltar pra casa dela, porque eu não gostava do apelido”.

Pude perceber que, ao reviver o passado, ela se sentia potencializada em ser mãe de Naruto, se orgulhando do filho e de educá-lo, pois, deixar o filho significaria repetir a própria história “*E como você se sentia na casa desta senhora, Minata?*”, interpelei. Ela me respondeu, sacudindo os ombros:

“Eu não tinha saída, Hed. Nunca soube quem é meu pai. Dizem que tá vivo, mas onde? Quando era mocinha, eu não podia morar com minha mãe, porque meu padrasto não gostava de mim. Essa senhora só me aceitou porque precisava de uma companhia pra dormir com ela. Quando ela ia viajar, me deixava com minha mãe, e eu não sabia o que era pior. Uma vez, machuquei meu pé ao limpar a casa dela, aí ela me devolveu pra minha mãe até meu pé sarar. Você entendeu, né? Sabe, Hed, coisa ruim é o que mais tenho nesta vida; a única coisa que não me aconteceu foi o estupro. Eu só vivi nas casas dos outros e até hoje eu não tenho uma casa pra morar”.

Minata desvela desamparo de uma coisa material, por algo, que é direito dela: direito à moradia. Direito de toda pessoa ter um lugar decente para residir, morar. Tendo uma casa, talvez ela pudesse cuidar, mais e mais, de ter e ser um lar.

Minata falava de si o tempo todo e não me dava brechas para fazer interferências. Seu fluxo narrativo era interrompido apenas pela entrada dos filhos no quarto, o que também estimulava seus elogios: “*São lindos né, Hed?*”. De repente, ela encerrou abruptamente a sua história íntima para fazer um pouco de café para nós, algo que acaba revelando parte do seu ser mãe-educadora, o cuidar do outro pelo alimento (café). Ao decidir fazer o café, ela cochichou para a filha: “*Pegue um pouco de café na sua vó pra mim.*”. Enquanto isso, continuávamos a conversa, expandindo nossos assuntos cada vez mais, ora sérias, ora rindo, ora entre esses dois sentimentos sérias e molecas, risonhas.

Depois que o café ficou pronto, enquanto o bebíamos, ela me perguntou: “*Você tá gostando de estar aqui, Hed?*”. “*Sim, é muito bom estar com vocês.*”, respondi. E realmente era gratificante estar ali, eu sentia e vivia isso. Sentíamos que a liberdade não era algo só individual, mas que se manifestava no encontro com a alteridade.

Pouco depois, despedi-me de todos e desci as escadas. Ao olhar para trás, as três crianças estavam na mesma janela, acenando para mim e gritando em coro: “*Vai embora não!*”, enquanto Minata permanecia encostada na porta, com as mãos acenando de modo leve e suave.

6.2.3 Descrição dos vídeos de Minata

Conforme Freire (2015c, p. 29), “Conhecer é tarefa de sujeitos, não de objetos”. Desse modo, o conhecimento exige do ser (MAY, 1988) uma (pré)sença. Em Freire (2015), é uma presença movida de curiosidade em face do mundo no qual habitamos, que May (1988) denomina de três mundo: o mundo de si, o mundo do outro e o mundo circundante das coisas, objetos, natureza etc. Para ambos, dentro de suas perspectivas filosóficas, conhecer é algo que demanda também uma ação transformadora sobre a realidade, implicando invenção e reinvenção, afirmando o ser.

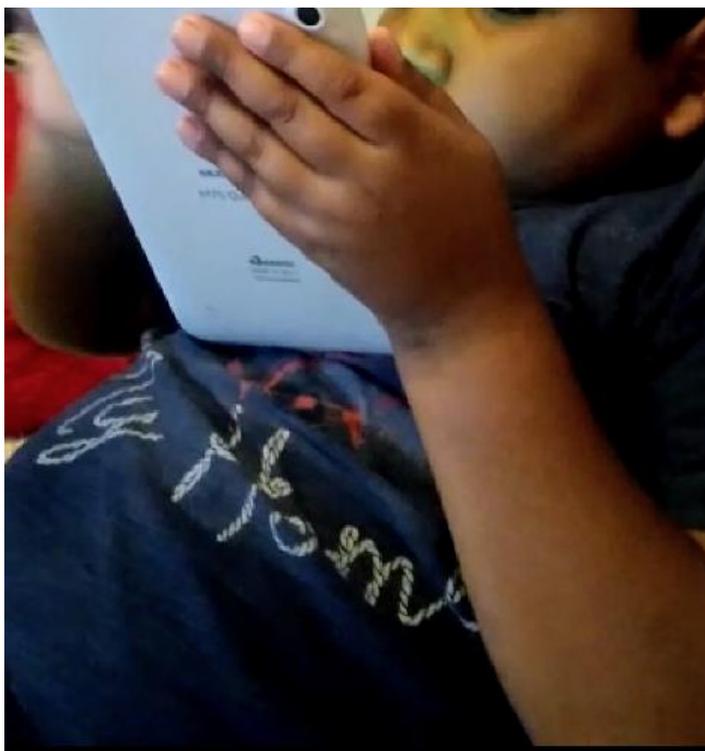
Levando isso em conta, a descrição compreensiva deste conjunto de quatro vídeos reveladores de ser Minata, pretendemos descrever os conteúdos contidos em tais ferramentas, enviados pela pessoa que traz o fenômeno que colabora com a pesquisa e seus objetivos. Nos vídeos, emocionantes, sempre aparece Minata e seu ser mãe-educadora com seu filho, Naruto. O ser dela dá-se com o outro, o filho, revelando o impacto de uma outridade ou alteridade. Nesses vídeos, foi possível verificar em Minata seus modos de ser mãe, os quais se caracterizam pelo desejo de uma vida menos penosa e mais rica de sentidos inventivos, uma existência mais alegre, dialógica, que é tornada possível através da relação entre ela e o filho, uma inter-relação consigo, como o outro - no mundo.

As atitudes da pessoa existente (MAY, 1988), neste caso, a mãe da criança diante do mundo em que ela se encontra inserida, depende da palavra autêntica, o resgate dessa linguagem. Quando a pessoa profere o verbo (palavra), ela atualiza seu ser no mundo, na existência. Na relação mãe e filho, é também a palavra que faz com que ambos se relacionem entre si, ela os anima, é um dispositivo fundamental da estrutura da relação, do diálogo. A palavra é acompanhada do sentir, do conhecer e do expressar-se corporalmente. Pode-se dizer que é a raiz e a atualização real do inter-humano. É por ela que a pessoa sai de si em direção ao outro, em direção do ser em si e ser para si; ela, a palavra, gera relação, gera diálogo, afeto, a boniteza do ato de conhecer.

a) 1º vídeo: “Mas na inteligência, ele cresce todos os dias”

Já era tarde da noite, no início de 2021. Esse tempo cronometrado desvela o (tempo) vivido, quando Minata me envia um vídeo que mostrava Naruto jogando em seu *tablet*. O vídeo era breve (apenas 0,25 segundos) e foi gravado na casa da patroa, onde ela trabalha (fotografia 13).

Fotografia 13 – Naruto joga em seu *tablet*



Fonte: Imagem retirada pela pesquisadora do vídeo enviado pela mãe de Naruto.

No vídeo, o menino usava uma camisa azulada e permanecia sentado de modo confortável, num sofá levemente amarelado. Ele segurava o *tablet* de cor branca com a mão esquerda, e com a mão direita deslizava o dedo indicador pela tela do dispositivo. Era possível perceber o brilho da tela refletindo no rosto de Naruto, que demonstrava alegria ao usar o aparelho. Às vezes, ele mordia os lábios enquanto olhava firmemente para a tela. Seus pés estavam apoiados numa almofada vermelha, próxima a um vaso com flores amarelas, que se moviam com o vento gerado pelo ventilador.

No outro dia, realizei uma ligação para a mãe da criança, e pude tecer com ela um diálogo potente a respeito do vídeo. Inicialmente, ela me perguntou se eu o havia assistido. “*Sim, eu assisti tudo, Minata, achei muito interessante... Conte-me como é que foi*”, pedi. Ela continuou:

“Num tem aquele negócio mais grande do que o celular da gente? Então, deixe eu lembrar aqui... Lembrei: o tablet. Menina, eu fiz uma vaquinha no meio desse povo, sabe? Cada um deu um pouquinho e consegui comprar o tablet pra Naruto. Conversei com a madrinha dele e compramos no cartão dela. Eu dei uma entrada boa. Agora estou trabalhando pra pagar as prestações que ficaram pe-que-ni-ni-nhas [diz destacando cada sílaba]. Agora, Hed, Naruto tá aprendendo a jogar. Você acredita que ele tá memorizando o jogo dos macaquinhos? Eu falo pra ele: ‘Aperta aqui... Agora ali...’ eu fico no pé dele, Hed. Num é que tá dando certo? Oh, meu Deus, como esse menino é sabido, Hed! Ele adora quando dá o barulho das moedas. Aí ele fala: ‘Oba, ganhei dinheiro!’. O jogo do macaquinho, Hed, a gente ganha moedas. Aí eu falo com ele que vamos dividir a grana. Ele rola de rir, Hed [Naruto sabe do simbolismo das moedas, o fato delas não serem concretas].. Mas é o jeito né? Fazer o quê?”.

Após ouvir o relato, interessei-me pelo processo afetivo vivido mãe-filho: *“E como você se sente, Minata?”*. Ela me respondeu com voz firme: *“Ele não vai crescer mais, né? Mas na inteligência, ele cresce todos os dias”*. Essa cena motivou-me a escrever um poema, juntamente com meu orientador, como parte do diário de campo do doutorado.

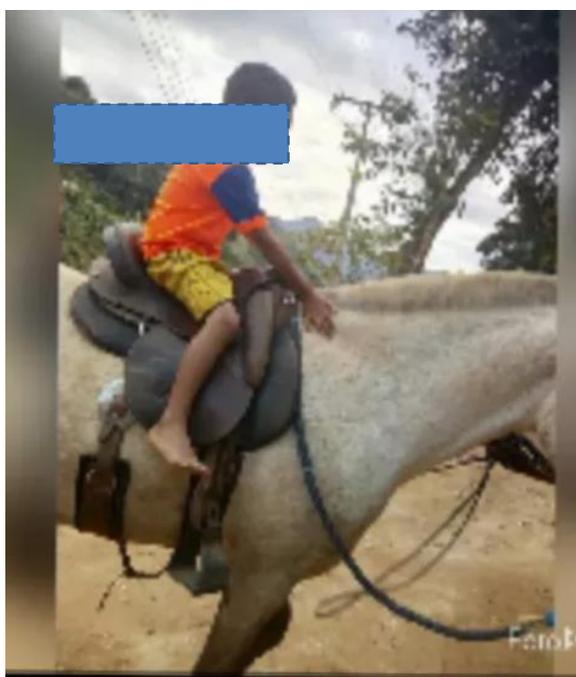
Etérea rosa materna
 nos laços do físico plantada.
 Há uma manutenção do corpo-criança,
 mas há um crescer da inteligência de ambos.
 Uma etérea rosa do *tablet* dourado,
 uma mãe-educadora debruçada na pedagogia do filho.
 Inventa e reinventa práticas educacionais
 Ousada inventividade, algo de busca coletiva na ação materna,
 a coragem de ser na vida amada, e o fogo de ser mais
 O menino trabalha cognição pelo objeto - afeto e corpo estão presentes
 e a mãe se sente tocada:
 As inteligências criam a brisa pelo movimento.

b) 2º vídeo: “Uma cena linda”

Numa tarde de domingo, a mãe da criança postou um vídeo de Naruto em suas redes sociais. Curiosa, assisti ao vídeo mais de uma vez, na intenção de compreender seus modos de ser mãe de uma criança com doença crônica e necessidades educacionais específicas. A meu ver, os vídeos que eram enviados para mim ou postados nas redes sociais eram parte do processo de ensino (e aprendizagem) de ser Minata, que aos poucos, iam surtindo efeitos de sentido, tanto nela, quanto em mim. Minata ia paulatinamente revelando-se como uma educadora não escolar, que criava atividades para dar sentido à vida - dela e do filho. Esse movimento permite a ele (e a mim) apropriar-se do aprendizado, transformá-lo e aplicá-lo em suas vivências de mãe-educadora.

O vídeo durava aproximadamente 35 segundos. Nele aparecia um cavalo relinchando e marchando de modo pausado. Naruto estava sentado em cima do animal, sobre uma sela, usando uma roupa colorida (fotografia 14). Conforme ela me disse posteriormente, o mamífero era conduzido, à frente, por Minata. O ato da mãe dirigir a cena, nos dá uma ideia de que ela esboçava traços de uma roteirista ao seu modo, estimulando a criança: “*Vamos, meu filho, que é hoje que a gente vai correr por aí*”.

Fotografia 14 – Naruto montado a cavalo



Fonte: Imagem retirada pela pesquisadora do vídeo enviado por pela mãe à autora.

O ambiente era arborizado e montanhoso, sendo possível observar o céu azulado, o chão seco e o vento soprando, já que a roupa de Naruto se movia. A criança segurava as rédeas com a mão esquerda e com a mão direita se apoiava no animal, entregando-se seguro e alegre a ele. Dias depois de assistir o vídeo, aproveitei um encontro com Minata no pátio do hospital e investiguei: “*O que você sentiu quando postou o vídeo nas redes sociais, onde Naruto anda a cavalo?*”. Minata demonstrou alegria ao escutar meu comentário, o meu interesse sincero pelo vídeo, melhor, por sua pessoa que joga em cena o fenômeno do “que é” e do “como é ser” mãe-educadora. Motivada,

“Menina... Esse Naruto é danado [esboçou um sorriso]. No quintal da casa do meu compadre, tem um cavalo branco bem calminho, sabe? Aí eu pensei [como uma mãe-educadora]: ‘Vou colocar Naruto pra andar de cavalo.’. Num é que o sabido aceitou mesmo montar no bicho? Aproveitei que o cavalo tava ‘arrumado’ e peguei Naruto no colo e disse: ‘Vai, meu filho, vai!’ Num é que Naruto conversava com o cavalo? Ele balançava o bumbum, Hed, pro cavalo andar. E num é que foi, menina? Aí eu gritava: ‘Uau, meu filho, você é mesmo um vencedor!’”

Escutei a narrativa pensando na situação educativa que ela estava assumindo diante de si mesma, do filho e da pesquisadora, já que sempre se entregou ao nosso projeto científico. Achei tocante essa relação entre ambos: por um lado, Naruto, que se tornou cego e que tem diabetes insipidus, por outro a mãe, que possui câncer no ovário. Após ouvir com atenção o relato de Minata, perguntei: *“Você viu algum risco na sua proposta de educação com Naruto, por exemplo, como cair do cavalo?”*.

“O danado adorou andar de cavalo pra lá e pra cá [balançou os braços]. Ele cutucava o cavalo pra andar mais depressa, mas parece que o cavalo não obedeceu não [risos]. O cavalo, Hed, abanou o rabo pra lá e pra cá e soltou um pum. Aí a gente riu demais. Parecia uma festa. Foi uma cena linda! Oh, meu Deus! Risco de nada não ué... se cair, levanta uai”

O ser mãe-educadora Minata aparece bem nessa expressão: *“(...) ué... se cair, levanta, uai”*. É a vida que segue, ainda que há tantos percalços, alguns inclusive, que não deveriam existir, como um SUS que precisa retomar a sua qualidade. Uma resiliente, nesse caso: ser mãe-educadora é reconhecer a queda, permanecendo motivada no possível e dando a “volta por cima”, através, por ex., do seu transcender o cotidiano banal.

As narrativas de Minata abriram brechas para que ela e eu travássemos um diálogo aberto e com sinceridade, compreendendo-nos como seres pensantes em busca dos sentidos da vida. *“E como você se sente?”*, prossigo focando no ser mãe-educadora. Categórica,

“Desisto dele não. Eu mesma desci Naruto do cavalo, Hed. Aí eu disse pra ele que andar de cavalo é coisa de gente grande. Sabe o que ele disse? ‘Ai... ai... eu ainda não sou grande mamãe!’ Já pensou, Hed, Naruto participando daquela coisa de cavalaria?” [ser-mão-educadora é ter projetos de ser sonhadora. Ela não trata o filho como coitado, nem como assistencialismo, ela resgata os pontos positivos, ela trabalha com essas características potenciais].

Como se pode perceber, a cena da montaria em cavalo, à nossa percepção do fenômeno, ampliou as relações afetivas-cognitivas-corporais entre mãe-filho. Nesta situação inventiva, criada e dirigida dialogicamente pela mãe, nos parece ter permitido ela vislumbrar um outro modo de ser para o filho, interligando-o ao mundo de si, do outro e da natureza, inclusive a agreste. Para Minata, Naruto não é alguém relegado à dependência submissa na relação com o

outro: ele próprio pode assumir-se sujeito de sua história de “ser si” para um ser mais. A mãe-educadora aparece “com-sentido” provocando novas possibilidades de devir-Naruto, compreendendo suas limitações e possibilidades, como todo ser humano, mas não negando suas diferenças, atendendo-as ao que pode.

c) 3º vídeo: As letras que repetem

Numa quarta-feira, Minata me enviou via Whatsapp, um vídeo sobre seu filho. Neste dia chovia muito, e a Internet estava muito lenta. Assim, precisei assistir o vídeo mais tarde, embora ele fosse curto - com apenas 1 minuto. Descrevo isso, pois acho valiosa a pesquisadora envolvente, a que é fenomenológica, mergulhar “logo-logo” no material que chega às nossas mãos, pois é um prazer produzir conhecimento assim: envolvida imediatamente com o ser da mãe-educadora de seu filho com doença rara, e que ficou cego devido a isso.

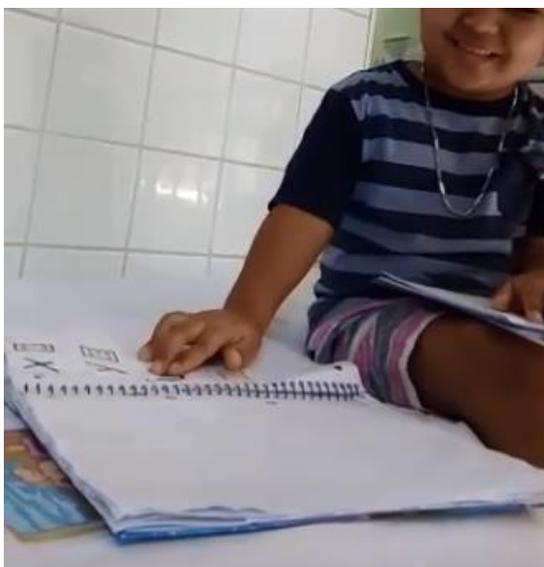
No vídeo, Naruto realizava uma tarefa escolar, vestido com camisa e bermuda com listras e usando um cordão prateado no pescoço (fotografia 15). A criança estava sentada na cama do hospital, e nas imagens em movimento, legitimam isso, pois é perceptível a equipe médica caminhando no local, compondo o mundo do outro em si, e naquele mundo arquitetônico hospitalar. Naruto, filmado pela mãe-educadora, está acompanhado de dois cadernos, um na cama (colchão) e o outro no colo dele, demonstrando contentamento com a execução da atividade - ele sorri.

Com a mão esquerda, ele apalpava delicadamente as letras, sentindo os contornos com os dedos - dedos sentidos que lhe dão caminho para ser aluno. Era uma ferramenta didática feita com cola colorida, que depois de seca, produz alto relevo. É uma experiência sensível, mas isso não nos impede de denunciar a falta que faz de materiais em braile, dentre outros, específicos para o cego.

Ao descobrir cada letra, ele falava o nome dela em voz alta e anotava no caderno. A mãe da criança virava a página do caderno à medida que ele ia lendo, colaborando com a realização da atividade provocadora dessa prática educacional. O som do vídeo não era muito nítido, mas era possível compreender que Minata também ensinava a tarefa escolar para o filho, além de existir atendimento pedagógico no hospital, revelando uma saudável parceria, ainda que não tão

cristalizada. Ao terminar a leitura, foi possível escutar o menino batendo palmas e dizendo: *“Naruto sabe das coisas, tá? Esqueci é de nada”*.

Fotografia 15 – Naruto realiza uma tarefa escolar



Fonte: Vídeo enviado por Minata à autora.

No outro dia, Minata me ligou, cobrando uma visita: *“Cê vai vim aqui não?”*. Respondi que iria no dia seguinte e perguntei sobre como ela está e se ela estava precisando de algo. Foi uma oportunidade para ela abrir-se comigo, caso precisasse de alguma coisa. A mãe de Naruto falou que estava com vontade de comer algo diferente da comida do hospital, mas logo desconversou, parecendo envergonhada por pedir: *“Uma vontade de comer alguma coisa diferente, Hed... Ahhh, mas deixa pra lá”*.

No outro dia, dirigi-me ao hospital, onde a encontrei muito desanimada. Ao vê-la nessa situação: *“Como você está, Minata?”*. Ela se sentou, abriu o lanche que eu havia levado pra ela (um sanduíche de presunto com suco), e foi um momento-disparo para sua fala reveladora de sua autenticidade de ser mãe-educadora de Naruto:

“Hed, eu não aguento mais... Você nem imagina como é aqui. Os dias vão passando e eu aqui presa sem poder fazer ‘nadica de nada’ [o hospital não cria programas educacionais para envolver as mães, a não ser via voluntários e com todos os problemas e virtudes do voluntariado]. [Ao mesmo tempo ela destaca os problemas de encontrar trabalho remunerado para ela mesma]. Como eu trabalho, Hed? Você acha mesmo que alguém vai querer eu [como trabalhadora]? Nunca pude estudar. Não sou ninguém, Hed. Já tem um mês que tô aqui... Ah! Dessa vez, né? Porque cada vez que venho, não tenho data de voltar. Eu não sei mais de nada,. Ainda mais com esse vírus

que quase me mata de medo. Eu não posso pegar o corona [virus], Hed, pois sou [só] eu que cuido dele”.

Senti que naquele momento pairava um clima de melancolia no ar. “*Como você se sente?*”. Minata, cabisbaixa, desconversou: “*Ah..., melhor nem dizer...*”. Ao perceber que ela tinha optado em não dar continuidade ao assunto, aproveitei a oportunidade para comentar com ela sobre o vídeo que havia me enviado - de Naruto estudando no hospital.

Minata animou-se de repente, e abandonou a melancolia em que estava mergulhada - um tema motivador, de sentido, que lhe fornece sentido da vida, ser mais, transcendendo as vicissitudes pelos sonhos (im)possíveis. Então, a lembrança do vídeo parece ter ativado nela, seus modos de ser, revelando-a mais potente e afirmativo:

“Você viu, Hed? Menina, dessa vez eu trouxe os materiais da escola dele. Com esse corona não tem escola não - não. Você acredita que mandaram uma tarefa pra ele fazer lá em casa, mas na tarefa tava dizendo: ‘O que você está vendo?’. Meu Deus... Vendo o quê? As letras não tinha nada de braile, essa coisa de cego, sabe? [ela critica o enunciado da questão escolar, ela denuncia um aspecto mínimo da educação especial: preparar o material responde as especificidades dos alunos e das alunas] Acho que é assim que fala mesmo. Gente, pra mandar tarefas de casa pra gente cego tem de ser assim: ‘do braile’ [gesticulou com as mãos para denunciar a ausência de material braile]. Aí eu peguei o caderninho de quando ele tava aprendendo a ler e a apostila dele... Fui passando letra por letra. Foi tão interessante, que repeti tudo, só que aí eu filmei meu menino. Não é que o danado fez tudo, Hed? E escrevendo, tá, com uma letrinha linda, mesmo que torta. Na hora que aparecia letras que tem no meu nome, ele dizia: ‘Tem no seu nome.’. E você acha que era só a primeira letra? Não, Hed, era tudinho [soletrando]: M-I-N-A-T-A. Até falava das letras que repete...”.

Minata fez esse relato movida de emoção e, mais uma vez, demonstrou seu interesse na educação do filho, e seu papel nesse processo de ensino-aprendizagem, revelando-se uma mãe-educadora, no caso, de um modo dela lidar e produzir práticas educacionais especiais. A mãe tornava-se, assim, uma mãe-educadora (sobre)vivente que resistia ao cotidiano ensimesmado. Ela evidencia sua ligação marcadamente positiva com seu filho, colocando-se como sua parceira colaboradora, já que a escola não considera Naruto em estudante cego, já que lhe manda materiais com as tarefas escolares que não estão em braile. O braile, cientificamente, é o melhor material para o sucesso ensino-aprendizagem do discente cego.

d) 4º vídeo - “Num é que deu certo”?

Ao entardecer de um dia de sábado, eu estava descansando na poltrona após realizar uma leitura que tinha sido orientada a estudar sobre Teorias do Preconceito, oferecida pelo meu professor

e (meu) orientador. Meio distraída, comecei a navegar na internet, e logo me deparei com uma postagem de Minata nas redes sociais. Era uma postagem de vídeo em que a mãe da criança tinha filmado e postado. De modo sincera, e com curiosidade, comecei a assistir o vídeo que era dividido em duas partes, com aproximadamente um minuto de duração. Nesse vídeo, Naruto vestia uma camisa amarela juntamente com uma bermuda estampada e segurava uma sacola na sua mão direita.

O ambiente era cercado por muros de todos os lados ao seu entorno, e o lugar onde a criança pisava era de terra crua. Minata aparecia no vídeo apenas com a voz, o que deixava esclarecido que era ela mesma que estava fazendo a filmagem - dirigindo o processo. No vídeo aparecia, em movimento, uma pipa branca com a rabiola colorida que está nas mãos do Naruto. Era possível escutar a mãe da criança dizendo: *“Vamos filho, hoje é dia de soltar pipa. Nada da gente ficar em casa parados, parecendo poste. O vento está colaborando e você vai conseguir”*.

Era possível perceber que havia uma ventania, pois, os cabelos de Minata e a camisa do menino se moviam para os lados, um vai e vem do tecido. A mãe do pequeno dizia: *“Segura firme aqui filho (ela colocava a linha nas mãos de Naruto), pois essa pipa vai subir muito”*.

Naquele momento, fiquei pensando na potencialidade de Minata, não só como educadora, mas, acompanhado a isso, a sua atitude em não esconder o filho ao mundo, devido a deficiência. Descrevo isso, pois, há muitas famílias que possuem filhos com deficiência e os escondem, nem sempre por serem pessoas necessariamente perversas, mas pelas pressões sociais de defesa de uma “normalidade idealizada” gerando reações preconceituosas, verbais e até físicas contra estudante e pessoas em geral, com deficiências.

A mãe de Naruto enfrenta essa sociedade, e como ela o faz? Atua levando o filho para a realidade concreta, fazendo o seu papel de mãe cuidadosa, que é educadora, permitindo que realizem tarefas provocadoras para o aluno cego, já que é essa mesma sociedade que acaba impedindo novas experiências mais exultantes para o cego ou a cego. São tarefas escolares (ou não) julgadas como não dignas de pessoa com deficiência executá-las, prevendo insucesso, e efetivando esse vivenciar.

Minata atua contra essa ideia, ela cria possibilidades em tarefas, que aparentemente, só pessoas que enxergam dariam conta, com ela não, Naruto dá conta de acordo com as suas possibilidades. A mãe-educadora avalia a criança considerando a própria criança, e a considera como um todo,

desvelando as potencialidades, e não só as dificuldades. Vamos dizer, que ela dá um “zoom” na criança, ela foca no ser da criança, pontuando um dos seus modos de ser mãe-educadora: persistir, esperar, confiar o sucesso possível. Dentro dos dilemas humanos que Minata tem no decorrer do seu existir com Naruto, ela não permite que eles (dilemas) a impeçam de ter essa liberdade e coragem de criar, um poder de ser. Ao seu sentido ela cria práticas educacionais considerando as especificidades de Naruto.

Diante disso, realizei uma ligação para a mãe da criança objetivando dialogar sobre a sua postagem no Facebook. Em meio a tantos diálogos interessantes: “*Como você se sente, Minata, ensinando ao seu filho a soltar pipa*”?

Menina, eu não deixo meu filhote fora destas coisas não. Ele pode sim soltar pipa, andar de bicicleta, correr pra todos os lados. Ele pode sim Hed.... Ah se pode! Fiz a pipa junto co ele, porque a pipa tá cara, aí você sabe né? (risos). A gente fez cerol... Fomos pro quintal, sabe, não tinha nada pra ele tropeçar no chão. Que lindo Hed, a pipa voando e meu filhote ali, como se tivesse enxergando tudo. A parte que eu mais gostei foi quando ele disse: “Tá altão mamãe? E eu respondi: Tá filho...tá lá longe. Num é que deu certo?” Tem hora que eu penso que ele enxerga até mais que eu...

Fotografia 16 – Naruto soltando pipa



Fonte: Vídeo postado por Minata nas redes sociais.

A mãe da criança descreveu, de modo alegre, o seu experienciar pipa com o filho e, novamente demonstrou seu cuidado na educação do rebento. Minata e Naruto, enquanto “ser no mundo”, estão sujeitos às limitações da condição humana, vigorosa e frágil, saudável e doentia, fascista e democrática, justa e injusta, psicologicamente forte e débil. Ambos provavelmente sentem a necessidade do cuidado, mas sem dúvida, nesse experienciar dúbio, Minata consegue cuidar de ser ela, e cuidar do ser Naruto.

Também nesses vídeos, essa mãe desvela o "ser mãe educadora". Ela nos parece ser uma educadora que cria metodologias, que avalia, que ensina e aprende com seu educando. Com isto, "Minata mesma" desmistifica o "ser professor" como único detentor do processo educativo com intencionalidade pedagógica. A Minata, mãe de Naruto, este ser que tentamos (des)velar, revela-nos não uma "guerreira idealizada", uma santa, mas um "ser humano, simplesmente humano", apenas mais uma heroína do seu cotidiano comum, como heroínas são as milhares de mães de alunos que ficaram devido a uma doença rara.

Minata se constitui educadora através de seu filho, isto é algo potente na sua pedagogia contribuindo até para os professores escolares, para os pedagogos etc., aqueles que têm certeza de que a construção do conhecimento científico também ocorre fora das academias - ainda sem o rigor exigido. Não podemos ignorar aquela educadora que passa horas com seu filho, produzindo diversas educações, com isso, evocando conhecimento. Esse "conhecimento materno" não deixa de ser conhecimento válido e essencial na constituição do ser humano que faz uma simbólica travessia para "ser educador".

7. COMPREENDENDO O FENÔMENO MÃE-EDUCADORA

.1 COMPREENSÕES DE MINATA: O SENTIDO MATERNO

Eu entendo os que buscam caminho, como busquei arduamente o meu! E como hoje busco com sofreguidão e aspereza o meu melhor modo de ser, o meu atalho, já que não ousou mais falar em caminho. Eu que tinha querido o caminho, com letra maiúscula, hoje me agarro ferozmente à procura de um modo de andar, de um passo certo. Mas, o atalho com sombras refrescantes e reflexo de luz entre as árvores, o atalho onde eu seja finalmente eu, isso não encontrei. Mas sei de uma coisa; meu caminho não sou eu, é o outro, são os outros. Quando eu puder sentir plenamente o outro, estarei salva e pensarei: eis o meu porto de chegada (LISPECTOR, 1984, p. 14).

Minata é uma "mãe-educadora paupérrima, [e nela, como "ser no mundo" que é, se destaca a] situação social versus [sua] força de caráter. Uma heroína sem galardões, uma heroína do povo desassistido (José Geraldo Silveira Bueno, 2023).

Dentro do movimento de compreender, de novas formas de escrita científica, os modos de ser do fenômeno - a mãe-educadora, este capítulo objetiva continuar a descrever, como sempre ao modo compreensivo, os dados capturados do “que é” e de “como é” ser contidos no capítulo 7, recorrendo aos autores que compuseram a base epistemológica desta tese: Paulo Freire e Rollo May.

Ambos os autores podem ser percebidos como prenhes de contribuições para uma compreensão mais alargada e profunda do ser humano, pois consideram a pessoa concreta em suas várias nuances existenciais, repletas de interseções e atalhos ricos e empoderados, para construirmos nossas próprias reflexões e práticas, o que também compõe o “com+preender”, ou seja, “com” Minata pretendemos “apreender” o sentido de ser mãe-educadora, o que já vinha se desvelando desde o começo deste estudo científico, e mais ainda no capítulo anterior.

Assim, de acordo com Freire (1996) e May (1992), o indivíduo é um ser no mundo que tenta compreender a si mesmo, consciente e imerso no seu cotidiano. Por sua vez, essa compreensão é arriscada e inconclusa, posto que a pessoa existente se encontra em devir diante do fluxo incontornável do tempo. E se existe, enquanto ser no mundo, e sendo o mundo possibilidade, ela abre trilhas no seu presente, as quais nem sempre nos fornecem garantias, uma vez que as escolhas podem se voltar contra nós.

Minata está em toda essa teorização, um ser humano, que na sua incompletude, e ao mesmo tempo uma mãe-educadora que se potencializa na fragilidade de ser. É isso que aqui se coloca como fenômeno da pesquisa: mãe, educadora, mulher, esposa insatisfeita e só, trabalhadora da limpeza de outros lares, cheia de percalços e de sucessos etc., mas, acima de tudo, Minata parece-nos ser de uma imensa alegria de ser mãe-educadora, ainda que a tristeza lhe aponte possíveis.

Nesse processo vivido, ela se apruma delicadamente na proposta de cuidar do seu filho Naruto, de um cuidar como *Sorge* (*Sorge* = Cuidado). *Sorge* é compreendido aqui-e-agora como seus modos de educar pelo cuidar, e isso nos fez perceber o fenômeno mãe-educadora envolvida com as questões escolares e não escolares do rebento com quadro grave de saúde, e esse vivido se dá de modo não tão consciente, pois em nenhum ela se define ou se nomeia mãe-educadora, ainda que possa eventualmente dizer-se fazer o papel da professora, no caso de conteúdos escolares.

Minata como mãe-educadora é nossa percepção do fenômeno, e o leitor mais sensível e entregue aos dados produzidos, poderá sentir isso: Minata se entrega ao filho como um mestre deve ou deveria entregar-se ao discípulo, na esperança de que pela relação mãe-filho algo se ensina e algo se aprenda, não necessariamente nessa mesma ordem, pois quem ensina pode aprender, e quem aprende pode ensinar.

Descrevemos um processo ensino-aprendizagem altamente complexo e marcado pelo afeto que se encerra mãe e filho. Aqui podemos apreender o “ser mais” de Minata e Naruto, essa disposição de recusar ser menos, ser menosprezado, ser humilhado, como uma tendência humana de crescer pelo aprender, enfrentando os três mundos - o de si, o de si no/do outro e no mundo da natureza, das ideologias, das mídias etc.

Ora, a especificidade humana do experienciar amoroso de “ser mais” advinda da relação mãe-filho, nos parece, uma metafórica pausa - uma parada para produção de um bom encontro. O “que é” e “como é” essa relação que parte da figura materna? Para o ato de compreender essa complexidade infinda, mãe-filho, ainda que possamos torná-la algo concreto na sua especificidade de ser pessoa, e demandado inserir nesse viver a liberdade de amar (amorosidade) co-movida por um clima e espírito de valorizar a díade mãe-filho. Como no filme “Filho-Mãe” (2021, da cineasta iraniana Mahnaz Mohammadi) a figura materna pode ser

(des)velada, nesta complexidade relacional, a mãe que cuida de si, inclusive do seu corpo-prazer, para cuidar melhor do filho.

Ao ser humano não é permitido “escolher não escolher”, e assim, ter filho (e relacionar-se com ele) nos acerca em um daqueles momentos da existência, notáveis ou não, que Kierkegaard denominou como o “momento da angústia”.

A angústia, que para May é parte de todo existir, inclusive a angústia surgida da relação mãe-filho - como em Minata-Naruto, parece nos pontuar, de fato, ao nosso perceber (MAY, 1987), que o ser humano emergiu como ser no mundo para agir, colocar seu discurso em ação, tal qual propõe também Freire (1997): “É fundamental reduzir a distância entre o que se diz e o que se faz, de modo que, a qualquer momento, a sua fala se assemelhe à sua prática” Freire (p. 61).

Minata não se propõe “falar no vazio” - especular por especular - ainda, que como toda pessoa circunscrita num mundo da “sociedade classe”, onde aos mais pobres é impedido “ser mais”, ela se imponha pela alegria cotidiana dos enfrentamentos, sem negar os dramas e os melodramas de ser-aí (dela ser pessoa), nos momentos de suas mágoas infindas, seus lamentares de sentido, sua revolta contra o sistema de saúde (e da educação), que muitas vezes, produz um crime marcado pela indelicadeza - dentre outros.

O indelicado aí, pode ser, por exemplo, o não comunicar a ela, com respeito e atenção antecipadas, frente sua saída de longe (São Lourenço, interior capixaba) para a Esplanada - e o desgaste de aqui chegar, e ficar horas a fio, sem saber que foi desmarcada a consulta. Outra indelicadeza, espécie de anti-Sorge, é esperar dias e meses por uma cirurgia do filho, que é seu direito, e nunca consegui-lo no tempo hábil, pois que fique pontuado que Minata não é uma tola, ela sabe quando é enganada pelo sistema, ela sabe das fragilidades deste mesmo sistema - ela luta contra, ainda que bem solitária, afinal, não em vão, o hospital não tem um trabalho educacional crítico planejado executado e avaliado para e com as mães de filhos/ filhas com graves problemas de saúde.

O ser no mundo necessita fazer escolhas como fez e faz Minata. A mãe-educadora vive fazendo isso, querendo ou não. O ente humano escolhe selecionando de um leque de opções, às vezes grande, pequeno e ou de aparente “apenas uma opção que tive na vida”, mas que nos leva a muitas outras. Nesse imbróglio de ser Minata, parece revelar um metafórico “cumprimento a

pena”, já que seu ser é contido no estar-jogado-no-mundo, uma situação que a “condenou” à própria liberdade, a liberdade como um símbolo de condenação, e neste jogo de termos jurídicos prisionais, podemos descrever uma “penalidade de ser livre”, o humano é livre, quer queira ou não, e essa “sentença” implica no existir humano (MAY, 1988).

O estudo fenomenológico dos dados capturados, como estamos percebendo o fenômeno, viabilizou o desvelamento de sendas complexas e sensíveis para a compreensão do fenômeno ser mãe-educadora, pois foi possível sentir os diversos “guias” que o compõem, mas sem determiná-lo, sem defini-lo como verdade única e universal, ao contrário, há em Minata singularidades na pluralidade de ser. Desse modo, prosseguimos descrever compreensivamente um possível do seu mundo, do próprio mundo desta mãe e de sua situação ao entorno, esforçando-nos para fazer, tanto quanto possível, uma tentativa cuidadosa de suspensão dos juízos (*epokhé*) a respeito de Minata, com vistas a uma compreensão dessa mulher, mãe e educadora - algo que estamos sempre a desvelar desde o começo do estudo.

Nessa espécie de pausa “mayana”, podemos aqui-e-agora tentar compreender as práticas educacionais vividas por ela mãe-educadora. Freire (2015b) ressalta que o espaço pedagógico, marcado pelas práticas educacionais, é um evento de sentido que exige leituras e mais leituras críticas, revela a demanda de interpretação, de escritas e reescritas. Esse espaço não é algo sólido, mas em permanente desconstrução e reconstrução, onde novas e alternativas práticas educativas emergem “com+sentido” (consentido).

Esse contínuo refazer-se mostra que essas ações educacionais devem ser enriquecidas pela liberdade que, segundo May (1987, p. 23), “é a possibilidade de ‘realização pessoal’, uma vez que a dignidade humana está baseada na liberdade e a liberdade na dignidade humana”, e assim, descrevemos uma Pedagogia da Liberdade e da Dignidade Humana da mãe-educadora do filho com grave quadro de saúde, que o levou a ficar cego e com diabetes insipidus, dentre outros e outras.

Diante desta liberdade, é possível pontuar o comprometimento de Minata dentro e fora do hospital, sempre atenta aos modos de como educar seu filho, o seu esforço contínuo, tanto quanto possível, como mãe que foi lançada neste contexto como única responsável pela criança que se encontra sob seus cuidados - sendo assim também sua escolha, preferindo cuidar do que

descuidar. Nesse contexto, Minata se apresenta como mãe-educadora, e esse termo indissociado, mãe e educadora, nos leva também a Badinter (1985).

Esta mãe se sente inquieta diante do filho e do mundo que a cerca, pois convoca e evoca práticas educacionais, de uma Pedagogia Hospitalar que foca a liberdade como fim último do existir, dentro e fora do leito hospitalar. Tais práticas de ensino-aprendizagem funcionam para dar sentido à existência de Naruto e à própria existência de ser Minata, a mãe-educadora.

Por outro lado, pode ser percebido nessa atitude materna, uma assunção de ser Minata naquilo que Zanello (2018) denomina “dispositivo materno”, e que talvez seja motivada por sua falta de criticidade diante do machismo estrutural presente na sociedade e da qual ela mesma foi vítima ao ser agredida pelo seu ex-marido. Trata-se, em resumo, da

naturalização da capacidade de cuidar (em geral) nas mulheres, decorrente justamente dessa mescla (razoavelmente recente, com o advento do capitalismo) entre a capacidade de procriação e a maternagem, bem como seus desdobramentos, como as tarefas dos trabalhos domésticos e a responsabilização pelo bom funcionamento da casa. Uma diferença física foi transformada em desigualdade social, tanto na atribuição naturalizada das tarefas do cuidar (cuidar dos filhos, da casa, mas também, de enfermos, deficientes, pessoas idosas etc.), quanto da invisibilização e desvalorização delas (mesmo quando exercidas profissionalmente têm baixos salários e, muitas vezes, condições precárias) (ZANELLO, 2018, p. 148).

Mãe no mundo, educadora no mundo, eis Minata! Paulo Freire, nos seus textos, nos revela que o mundo do ser é indelevelmente empobrecedor do ser humano, ainda que ele resista com garbosidade, resistindo etc. O mundo, afinal, a vida existe em um sistema injusto, que exclui especialmente aos empobrecidos, que oprime e massacra a existência humana, muito racismo e machismo. Minata submete-se e submete-se daí desse mesmo mundo.

Ao assumir-se como “única responsável” pela criação de Naruto, Minata automaticamente desresponsabiliza o pai da criança - ainda que ela não desejasse isso. Segundo ela, o pai sequer dá ao filho o mínimo a que ele tem direito por lei (a pensão)⁵⁶. Mais que isso: além de assumir sozinha o cuidado com Naruto, ela também assume, de modo complexo, uma outra responsabilidade, a de ser educadora de Naruto, que ela torna uma coisa indissociada da outra.

⁵⁶Infelizmente, o não pagamento da pensão por parte de pais separados ou divorciados é uma realidade recorrente no Brasil. O Projeto de Lei 4740/20 estabelece que a pensão alimentícia será paga pelo pai até o filho completar 21 anos, independentemente de decisão judicial. A regra não será válida apenas para os filhos com invalidez.

A sua formação humana lhe aponta esse poder de ser educadora, de educar, por sinal, a figura materna é muito ligada a esse tipo de prática educacional não escolar.

Obviamente, são louváveis a determinação e a coragem da mãe de Naruto concretamente assumir esses papéis, aparentemente só dela, ainda que a mãe da criança seja, querendo ou não, “ser no mundo”. Esse ser educadora dá a impressão de que ela naturaliza tal situação dentro de uma construção social que diz à mulher: “és cuidadora!”. Mais ainda: ela não só cumpre o papel de única mãe-cuidadora do filho - como muitas mães o fazem, mas também assume a responsabilidade de educá-lo procurando compreendê-lo com necessidades educacionais específicas, nas suas propostas quase sempre lúdica, apalpada por um objeto ou coisa. Isso, entretanto, não a impede de perceber que o Estado brasileiro nem sempre está presente na formação escolar do filho, o que deveria sê-lo.

Aqui, entra em jogo um outro problema: sendo não “apenas mulher”, no sentido genérico do termo, mas também mulher empobrecida, afinal empregada doméstica que trabalha sem carteira assinada, ela tem de lidar com a falta de profissionais habilitados no sistema público de ensino para atender à demanda dos alunos com necessidades educacionais específicas, e por isso, tem vez que a percebemos uma professora escolar, que tenta ensinar os conteúdos propostos pela escola, justo ela sem muita escolaridade.

Em suma, ela se põe à descoberta procurando cuidar e educar o filho, ao seu melhor que pode. Cabe perguntar até que ponto esse empreendimento do seu desejo de ajuda à escolaridade não é resultado tanto de uma construção histórica do papel da mulher quanto de sua situação social como mulher de classe desfavorecida.

Cabe acrescentar que o empobrecimento também gera angústias em Minata, devido, por exemplo, talvez à sua frágil qualificação profissional, que como empregada doméstica que atende famílias que não a dela, acaba por nomear-se “Ninguém”, por sinal, uma representação social muito forte contra as domésticas. *“Nunca pude estudar. Não sou ninguém, Hed”*. Por outro lado, a falta de condição financeira para pagar um cuidador do filho, exige que ela fique inteiramente à disposição de Naruto, o que a afasta do trabalho e provoca novas preocupações: *“Os dias vão passando e eu aqui presa sem poder fazer nada de nada. Como eu trabalho, Hed? Você acha mesmo que alguém vai querer eu?”*.

Em outras palavras, por viver em função do filho, Minata acaba quase sempre alijada do convívio social e fica “presa” ao hospital, e esta situação piorou com a pandemia, o que levou Minata, como muitos brasileiros, a recorrer ao auxílio emergencial oferecido pelo governo federal. Mesmo assim, acredito que ela não veja o auxílio como uma “dádiva” do governo para o povo, uma vez que mantém sua criticidade diante do descaso do governo com relação à saúde e à assistência aos mais desfavorecidos.

Com relação às práticas educacionais propriamente ditas, muitas podem ser pontuadas. Destacamos, por exemplo, a sua intervenção usando como recurso didático a massinha de modelar, e seu oferecimento a Naruto. Essa prática emergiu logo após a terceira intervenção cirúrgico-cerebral por Naruto. Tanto ele, quanto a mãe, encontravam-se fragilizados; porém, Minata, enquanto ser no mundo, optou por ser presença na vida do filho, usando para isso seu esforço criativo, ainda que recorrendo a um material bem conhecido e comum. A oferta da massinha de modelar foi acompanhada pelo diálogo, o que demonstra o interesse e curiosidade dessa mãe pelo outro, e nem sempre fica evidenciado o uso deste produto associado especificamente (co)movido pelo diálogo.

Nesse sentido, ela manifesta uma postura dialógica que é algo fundamental para a abertura maior e de sentido do sujeito ao mundo, como pontifica Freire (2015b, p. 133): “o sujeito que se abre ao mundo e aos outros inaugura com o seu gesto a relação dialógica em que se confirma como inquietação e curiosidade, como inconclusão em permanente movimento na história”. O gesto de oferecer a massinha e de propor o diálogo com Naruto pode ter, à nossa percepção, o finco possível de amenizar o sofrimento do menino, mesmo diante da demora no atendimento médico - havendo demoras até de dias e dias. Trata-se, portanto, de uma “abertura de querer bem ao outro”, para usar a expressão de Freire (2015b, p. 138), uma forma de demonstrar seu amor pela criança, o que leva “à igualdade e ao bem-estar humano” (MAY, 1981, p. 94).

Ao mesmo tempo, a “abertura de querer bem” e o amor por Naruto não significam um consentimento passivo com o sofrimento: “a minha abertura ao querer bem significa a minha disponibilidade à alegria de viver. Justa alegria de viver que, assumida plenamente, não permite que me transforme num ser ‘adocicado’ nem tampouco não ser arestoso e amargo” (FREIRE, 2015b, p. 138). De fato, várias vezes Minata manifestou seu desgosto com a dura rotina a que

estava submetida e com a falta de recursos do hospital para recebê-la. Frases como “*aqui não tem toalha para eu enxugar*”, “*a comida daqui é crua*”, “*a consulta é no horário da tarde, mas eu tenho que me levantar às 4:30 da manhã*”, demonstram seu inconformismo com a situação de abandono a que está exposta.

Como mulher empobrecida, ela depende, para o tratamento de seu filho, do sistema público de saúde um pouco mais justo e aberto - de qualidade, o qual se encontra bastante sucateado, principalmente após a aprovação da Emenda Constitucional 95, em 2016, que congelou os gastos da União em áreas como saúde e educação, provocando grandes perdas de investimentos nesses setores⁵⁷. Tai decisões políticas injustas, parece ao ser mais alienado, que não toca no seu ser, seu mais profundo ser - e toca. O ser humano vilipendiado pelo Estado pode ser contaminado pela tristeza e apatia, e ainda que Minata não esteja imune a isso, ela parece contrapor ao vivido pelo amor, por sinal, “o amor ameaça mais do que milhões de metralhadoras” (PINEL, 2015. p. 49).

Com a pandemia da COVID-19, a situação piorou, uma vez que, com a precariedade do sistema público de saúde, o acesso à vacina torna-se mais difícil para a população de baixa renda e, conseqüentemente, também as mortes em decorrência do novo coronavírus ocorreram muito mais nesse estrato social⁵⁸. E mais uma vez, ainda em situação caótica de um Estado imprudente e que custou a fazer parcerias com empresas para vacinação do povo brasileiro, uma demora que resultou em centenas de mortos, ainda nesse momento o amor de Minata por Naruto comoveu-a a transcender a noção de morte descarada (pela COVID) por práticas educacionais movida pelo seu ser de amorosidade na liberdade inelutável de ser, nos seu modos de enfrentar e resistir pela via de práticas educacionais feitas especialmente para seu filho. São

⁵⁷Só em 2019, foram perdidos 20 bilhões de reais em investimentos no Sistema Único de Saúde (SUS), como consequência da EC 95/2016 (SAÚDE, acesso em: 06 ago. 2021).

⁵⁸Estudo da Universidade de São Paulo (USP), divulgado em maio de 2021, mostra que, em São Paulo, os bairros periféricos (de população majoritariamente empobrecida) tiveram até três vezes mais mortes por COVID-19 ao longo da pandemia. Apesar disso, esses bairros têm uma menor taxa de vacinação contra a doença, já que “o número de pessoas vacinadas com as duas doses foi maior em regiões mais ricas do município” (PERIFERIA, acesso em: 24 abr. 2022). Embora se trate de um estudo realizado em São Paulo, penso ser possível generalizar os resultados dessa pesquisa para outras regiões periféricas do Brasil, como aquela em que Minata Reside. Com efeito, como apontarei mais adiante, é a população empobrecida que se torna vítima da necropolítica do Estado brasileiro, já que a população mais rica, por conta de sua condição financeira, tem acesso a benefícios que a rede pública não oferece ou apresenta de forma precária.

práticas educacionais, que poderíamos supor, (co)movidias por uma Pedagogia Existencial num de seus temas mais urgentes que é o amor, a amorosidade e a liberdade de amar.

Numa dimensão individual, e singular, Minata sempre que pode, nesse período, criou ações educacionais frontalmente contra a violência de Estado, e seu fascismo em tempo de pandemia que aparentemente era algo da fatalidade. Na cultura atual, pode ser que o amor não seja mais focado com atenção, desprezado no seu valor básico e fundamental. O amor para May (1982) é uma “força-motriz”, uma energia que impulsiona o existir daquilo que chamamos vida.

Ora, antes desse consumismo e competição desenfreados do capitalismo, o amor era a energia movedora de novos modos potentes de descrever e viver, que depois foram dominados pelos cálculos e numerações que dominaram a vida, apregoa May. Minata parece não ficar apenas lamentando, numa dimensão pessoal ela cria e recria o amor contido nas relações dela com Naruto.

Ela transcende o pessimismo e a indiferença consigo e com o outro, opondo-se a uma sociedade "esquizoide" porque os relacionamentos afetivos são cada vez mais evitados, propondo uma outra comunidade que procura as fontes dessas capacidades em nossa própria consciência e na consciência coletiva (MAY, 1982). Nos modos mais pedagógicos de Freire (1996) podemos compreender melhor, ao nosso perceber do fenômeno de ser, as práticas educacionais de Minata mãe-educadora:

(...) é na convivência amorosa com seus alunos e na postura curiosa e aberta que assume e, ao mesmo tempo, provoca-os a se assumirem enquanto sujeitos sócio-histórico-culturais do ato de conhecer, é que ele pode falar do respeito à dignidade e autonomia do educando. Pressupõe romper com concepções e práticas que negam a compreensão da educação como uma situação gnoseológica⁵⁹ (FREIRE, 1996, p. 11).

Ao mesmo tempo, o educar da mãe-educadora Minata, pode gerar uma angústia adicional para a vida já também conturbada de Minata, uma vez que um possível adoecimento em decorrência do coronavírus significaria deixar Naruto abandonado, gerando mais uma preocupação para a

⁵⁹ A gnosiologia (do grego *gnosis*, “conhecimento”, e *logos*, “discurso”) é um termo da teoria do conhecimento que é um ramo da Filosofia que se ocupa do estudo do conhecimento, a sua origem, natureza, limites do ato cognitivo e da validade do conhecimento em função do sujeito cognoscente, ou seja, daquele que conhece o objeto. É diferente da epistemologia que se interessa pela teoria do conhecimento científico com e a todos os princípios, leis e hipóteses.

mãe de Naruto: *“Eu não posso pegar o corona, Hed, pois sou eu que cuido dele [Naruto]”*. Ao mesmo tempo, sendo proveniente da cidade de São Lourenço, no interior do Espírito Santo, Minata possui poucos contatos em Esplanada, que poderiam auxiliá-la a cuidar do filho ou mesmo indicá-la para algum trabalho. Portanto, seu inconformismo é um ato político, pois discordar já é reinventar politicamente um outro mundo (FREIRE, 2015 a), pela não aceitação do dado, lutando por novas perspectivas de vida.

Percebe-se que a autoconsciência desta mãe não é uma consciência individualista - ainda que individual, por exemplo, mas de uma consciência que se expande como ser no mundo e com o mundo, inquietando-se com a experiência vital. Afinal, para ser mais, como pontua Freire (2015c), essa mãe necessita também de melhores condições de vida e, por isso, se inquieta com o descaso a que está exposta.

Desse modo, em vez de se resignar às intempéries de seu cotidiano, Minata anuncia o que está sentindo e, assim, também denuncia o sofrimento a que ela e seu filho estão submetidos dentro de uma sociedade classe. Sua postura é, simultaneamente, de anúncio e denúncia, pois *“falando de como está sendo a realidade, denunciando-a, anuncia um mundo melhor”* (FREIRE, 2000, p. 119). Assim, percebe-se que ela, mesmo com sua pouca instrução formal, é possuidora de uma consciência crítica (FREIRE, 2015a): enquanto ser de relações, ela se lança à tarefa de criar e recriar o seu contexto histórico a partir dos seus modos de ser de ser no mundo (MAY, 1982; 1987), mesmo que de forma inicial, simbolicamente ainda um botão que será flor.

A denúncia aponta as falhas do mundo atual e o anúncio permite imaginar um outro mundo possível, uma nova realidade em que a *“boniteza de ser gente”* (FREIRE, 1997, p. 67) pode ser vivida em sua possível integralidade. E a beleza *“só se tem quando se acende a lamparina, iluminando a alma é que se entende a própria sina”* (FAGNER e BRANDÃO, 1979; p. 1). Para a *boniteza de ser mãe-educadora* Minata é demandado que a iluminemos, como aqui tentamos e procuramos fazer com nossa intenção de compreender o *“que é”* e *“como é”* ser ela, Minata.

Vivendo num país cujos hospitais públicos, na maioria das vezes, não possuem uma estrutura adequada para receber os pacientes com problemáticas de Naruto e seus acompanhantes, Minata tenta sanar essas dificuldades recorrendo a atividades que possam distrair Naruto - e a ela

mesma, como as brincadeiras com a com a confecção e jogo boliche, o uso da construção e soltura da pipa, os jogos dos macaquinhos e economia simbólica, andar a cavalo - dentre outros.

Diante da omissão do poder público que o torna frágil e descompromissado com o povo, essas e outras atividades propostas pela mãe da criança, podem ser tentativas de sublimação em suplementar a falta de assistência a que ela está sujeita, desvelando um outro assistir, por sinal, uma ausência da Pedagogia Hospitalar. Tal procedimento de uma pedagogia da ação existencial concreta, que advém do seu ser-educadora, Minata, ao fazer prática educacional, não diminui sua revolta contra as vicissitudes que vivencia, desde as que estão fora da possibilidade dela fazer (como a prevenção contra a craniofaringioma), as advindas das relações com a equipe de saúde, as de um Estado bastante omissivo na saúde e até educação etc.

As tarefas educacionais, para ela, parecem não acabar funcionando só como uma transcendência alienada, ao contrário, ela fica bem crítica, e tem a alegria e o prazer indispensável a uma mãe que sofre, e que educa, ao mesmo tempo. Ela nos parece ter consciência de que tais ações pedagógicas favorecem a aprendizagem do seu filho e de que ela é responsável por isso, diminuindo assim o seu desamparo, o sentimento de que nada é capaz de fazer. A prática educacional materna tem assim o papel de restaurar sua auto potência, seu amor-próprio, seu modo de enfrentar os problemas - é o que ela descobre sendo Minata, mãe de Naruto.

Nossa mãe-educadora age de modo ativo como protagonista de sua própria história, e das mães das classes populares, pois Minata enfrenta o cotidiano real com diversas estratégias e táticas sempre criativas, produtivas e inventivas. É como se ela dissesse: “Eu faço o meu papel! Eu faço o que posso! Eu faço o melhor de mim! Eu faço a vida deslanchar com meu filho, e ambos a vivemos! Eu produzo alegria e amor entre mim e ele! Eu faço, eu aconteço - eu existo!”

Tais tarefas demonstram a disposição de Minata de criar familiares modos de ser na vida para amenizar o seu sofrimento e do outro, o que também revela, de sua parte, um ato de coragem. Coragem de ser na criação do filho e de si. Coragem a qual está intimamente ligada com a empatia ao sofrimento do próximo, que ainda seja também de si: “é um fato significativo, e quase uma regra, a coragem moral ter origem na identificação da sensibilidade do indivíduo com o sofrimento do próximo” (MAY, 1982, p. 12).

Ao mesmo tempo, as atividades propostas pela mãe do pequeno - ao pequeno, ao serem uma tentativa de compensação da falta de assistência à qual ela, como mulher empobrecida, está sujeita, demonstram o caráter político de toda pedagogia, da “sua” pedagogia:

Não há nem jamais houve prática educativa em espaço-tempo nenhum de tal maneira neutra, comprometida apenas com ideias preponderantemente abstratas e intocáveis. Insistir nisso e convencer ou tentar convencer os incautos de que essa é a verdade é uma prática política indiscutível com que se pretende amaciar a possível rebeldia dos injustiçados. Tão política quanto a outra, a que não esconde, pelo contrário, proclama, sua politicidade (FREIRE, 2015e, p. 78).

Deve-se ressaltar, no entanto, que a atividade com massinha de modelar, da mesma forma que o jogo de boliche, produz um sentido na vida de Minata, além de produzir sentidos também na vida do filho - esse é o complexo e provocador significado da relação dos professores com seus alunos. Antes de causar bem-estar à Naruto, ela causa bem-estar a si mesma, escapando de sua rotina angustiante e reinventando-se, juntamente com seu filho, diante da dor que vive e das injustiças sociais que sofre - e repetimos, não estamos elogiando o sacrifício da pessoa oprimida em ser enfrentando e resiliente, pois ela não precisava disso, diante de um Estado mais compromissado com os empobrecidos.

A capacidade de enfrentamento não é só um poder interno de ser Minata, mas como ser no mundo, seus modos de ser são também marcados positiva e ou negativamente pelos três mundos, o de si, o de si com o outro e outros, e como o mundo da natureza, do Estado, da política, da democracia, do fascismo, da economia, saúde, educação etc.

Assim, mesmo diante do descaso do governo e de políticas públicas que abandonam a população mais vulnerável à própria sorte, mulheres como Minata conseguem, apesar de tudo, dar sentido à própria vida mesmo diante do caos, perseguindo uma forma de se reestruturar diante dos reveses que enfrenta (FRANKL, 1989), já que o macrossocial o tem faltado de algum modo.

Assim, a liberdade da mãe da criança de criar práticas educacionais para dar sentido à sua existência não chega automaticamente: é conquistada. E não de uma só vez, mas dia a dia, como afirmam May (1985) e Freire (2014), um labutar diário, de alegrias, tristezas, e no dizer de Freire (2014, 2016), Minata anuncia a humanidade, e denuncia a desumanidade.

Isso de todo o vivido por Minata, se confirma quando ela cria para e com o filho, em dias e situações diferentes e diversas, novas práticas educativas para se relacionar com seu filho: além do jogo de boliche e da modelagem da massinha, a pescaria, o andar a cavalo e a brincadeira com o tablet são outras formas que Minata usa para se reinventar de modo corajoso, uma vez que, como aponta Freire (2014), reinventar-se é uma necessidade humana: “Quando o (...) [ser humano] compreende a sua realidade, pode levantar hipóteses sobre o desafio dessa realidade e buscar soluções” (p. 14).

Esse mesmo ser humano ou pessoa contido na mãe-educadora Minata, tem diante de si a possibilidade de recriar esse mesmo mundo com o seu próprio esforço de labor e ela o faz. Minata cria “um mundo só seu: o seu e as suas circunstâncias. (...) [A mulher] enche de cultura espaços geográficos e históricos” (p. 14).

Essa reinvenção é um poder que esta mãe possui, pois, “toda pessoa é, ao nascer, um feixe de potencialidades” (MAY, 1981, p. 99). Assim, a reinvenção faz parte da existência dessa mãe, ao converter a potencialidade em realidade. A esse respeito, é importante apontar a trajetória pela qual passa esta mulher ao longo da pesquisa. Inicialmente, ela manifesta uma postura culpada em seus modos de ser, pois se pergunta: “- O que eu fiz para Deus?”. A mãe do menino acredita que a doença de seu filho tem a ver com uma espécie de dívida e, por isso, ela se desespera.

Posteriormente, a prática do bordado, oferecida pelas duas voluntárias, ajuda-a a pensar em si mesma. É importante lembrar que as voluntárias que oferecem o bordado são moradoras do bairro Esplanada, onde se localiza o hospital. Como se trata de um bairro de elite, é possível pensar que a intervenção das bordadeiras tem uma intenção puramente assistencialista, que não problematiza a situação de carência vivida pelos pacientes e acompanhantes que ocupam o Hospital Mãe Cândida, em sua maioria, membros da classe popular.

Trata-se, portanto, mais de uma intervenção para mitigar o sofrimento do que propriamente um questionamento das causas (sociais) do sofrimento e do abandono a que Minata e outras mulheres estão sujeitas.

Apesar disso, ela dá um outro sentido a essa prática e, ao invés de assumir uma postura culpada, se engaja ativamente em sua reconstrução através do bordado, que impulsiona sua própria vocação ontológica, que é “ser mais” (FREIRE, 2015a): “*eu vou desembaraçar tudo e bordar minha flor vermelha que está desabrochando*”. O desabrochar de Minata pode significar o seu exercício de transcender-se, de não se entregar ao desespero e à angústia da realidade dada.

A prática de bordado, inicialmente apenas lúdico-estética, sem intencionalidade explicitada, nas mãos de Minata, durante a nossa pesquisa fenomenológico-existencial com ela, acaba produzindo rumos diferenciados, no caso, ela passa a refletir acerca de si mesma como ser no mundo desenhando desabrochar, crescer, aprender: “ser mais” como “ser no mundo”.

Nessa atitude, manifesta-se, ao nosso sentir e conhecer, a autoconsciência de Minata, que, segundo Goldstein (apud MAY, 1988), é a capacidade da pessoa existente de transcender a situação concreta imediata, de viver em termos do possível, compreendendo e entendendo si mesma, com o outro, no mundo. Ao bordar, ela cria para si um mundo possível, uma outra vida menos sofrida, amenizando suas dores.

Neste ser transformado pelo mundo, é importante que essa transformação seja acompanhada pela reciprocidade, que nos leva a perceber o outro enquanto alteridade e concretude, numa entrega descompromissada e confiante. Essa reciprocidade, conforme foi visto, não se manifesta apenas em relação a Naruto: também foi possível percebê-la em relação a mim mesma. A reciprocidade entre Minata e eu revela que não se tratou apenas de uma observação descomprometida e imparcial: houve um envolvimento, um olhar e escutar o outro.

Freire (2015c) indica que a primeira condição para um diálogo genuíno é a autenticidade das pessoas: há a necessidade de uma abertura, uma visão primeira para o outro, um abrir-se ao outro nas suas demandas, nos seus desejos, nos seus projetos de ser. Em sua carência, o outro reclama de algo, pede algo, deseja algo e quer ser escutado, quer ser contemplado como alguém que possui uma falta. A autoconsciência de falta, pois ela acontece no “ser no mundo”.

É nesse sentido que podem ser compreendidos os pedidos que Minata dirigiu a mim: “*Você pode vir aqui?*”, “*Eu preciso de uma toalha, Hed, pode trazer?*”, “*Você fica aqui um*

pouquinho pra mim com meu filho?” etc. Tudo isso revela uma espontaneidade e uma confiança que fomos criando à medida em que estreitamos nossos laços ao longo da pesquisa. Trata-se de uma coragem que ela dispensa para se relacionar com o outro, uma capacidade de arriscar o próprio eu, na esperança de atingir uma intimidade significativa. Afinal, em todo comprometimento, com o outro e com o mundo, há um ato de coragem: “a coragem é necessária para que a pessoa possa vir a ser. Para que o eu seja é preciso afirmá-lo e comprometer-se. Essa é a diferença entre os seres humanos e o resto da natureza” (MAY, 1982, p. 10).

Nesse contexto sentido, a relação entre Minata e a pesquisadora é marcada pelo cuidado e pelo envolvimento existencial, reconhecendo o outro como um semelhante, identificando-se com sua alegria e sua dor, importando-se com ele e com seu desenvolvimento (MAY, 1988). Isso implica em despojamento, bondade sincera e real, uma disposição em inferir e interferir na realidade do outro, enfim, “ser mais” no amor e na amorosidade.

Essa relação, no entanto, assim como a relação entre mãe e o filho, não demonstrou em momento algum uma atitude assistencialista, que trata o outro como um ser passivo, submisso, impotente, que implica compaixão - e não “com+a+paixao”. Pelo contrário, reconheci a todo momento essa mãe como um ser de autonomia diante do outro, que constrói a identidade da criança e de si.

Assim, como Minata mesma reconhecia seu filho como alguém que não merecia piedade ou compaixão. Para ela, mesmo cego, Naruto era capaz de “ser mais” com o outro no mundo - e “ir além daquilo mesmo”, que é a verdadeira vocação de transcender do ser humano. Nos indica Freire:

Pois bem; se falamos da humanização, do ser mais do (...) [ser humano] – objetivo básico de sua busca permanente – reconhecemos o seu contrário: a desumanização, o ser menos. Ambas, humanização e desumanização são possibilidades históricas do homem como um ser incompleto e consciente de sua incompleticidade. Tão somente a primeira, contudo, constitui a sua verdadeira vocação. A segunda, pelo contrário, é a distorção da vocação (FREIRE, 2015d, p. 127).

De fato, em sua prática educativa, essa mãe preparou o filho para a liberdade. Isso é notável, numa perspectiva didática, quando ela conduz Naruto a andar a cavalo, desejando que ele participe de uma corrida. Embora a decisão tenha partido de Minata, ela foi aceita por Naruto,

o que mostra que a interação entre ele e a mãe não é um ato de caridade, pois tal prática transformaria o menino, talvez incrementando um ser muito além do ser passivo, sem a possibilidade de participar do processo de sua própria (re)construção. O andar a cavalo tem esse sentido ordinário de ser livre, um corpo ao bel prazer do trotar do equino. O andar montado no cavalo traz esse corpo que clama por ser livre, e livre costuma ser.

Há no trotar um corpo de menino, que sempre assim o será, que se fragiliza, pois conduzido pelo animal, um trotar garboso, talvez. Naruto está entregue ao animal, e tem menos controle sobre si, por isso é potente essa didática na vivência do ser livre e do ser dependente de situações que não se denomina tanto quando se esperava.

Quando Minata permite ao filho com deficiência visual andar a cavalo, ela confirma que o indivíduo é movido pela liberdade e pela esperança: A mãe da criança não vê Naruto como alguém digno de piedade, por conta da cegueira, mas como um sujeito com autonomia diante do outro, para enfrentar os dilemas da vida (MAY, 1977).

Cuidar do filho, e estimular sua autonomia, podem significar, portanto, construir para ele uma nova história, indo além tanto do abandono a que o pequeno esteve sujeito em sua infância⁶⁰, quanto do abandono a que Minata e Naruto estão suscetíveis, por conta de um Estado omissivo.

Isso fica pontuado, por exemplo, no episódio em que Minata ajuda o filho a fazer uma atividade da escola. Pelo rigor da lei, a classe hospitalar deveria oferecer a Naruto as atividades em braile ou o acompanhamento de um leitor, já que ele não tem acesso à linguagem escrita por conta da cegueira. Como isso não acontece, Minata tem que criar outras estratégias para que o filho aprenda e, por isso, ela intervém de forma corajosa e criativa, pois, sem o desejar, ocupa, como pode, o lugar de professora, fornecendo ao filho aquilo que ele, por direito, deveria receber do Estado.

Neste caso, algo pode nos desvelar, tratando-se de um processo criador maternal, numa metafórica “chuva criadeira” (chuva que cria plantações) e ao mesmo tempo serve de denúncia

⁶⁰ Lembremos que Minata foi abandonada pelos pais, conforme ela mesma me relatou. Possivelmente, “deixar o filho” significaria, para ela, repetir sua própria história em Naruto, que é exatamente o que ela não quer.

do papel da escola diante dos ditames do Estado, e o crescer ainda em fazimento da classe hospitalar que compõe um dos atendimentos educacionais em ambientes hospitalares.

A autonomia de Minata em criar práticas educativas diante de situações provocadoras, provavelmente foi resultado de um amadurecimento do ser para si, dos seus modos de ser mãe de uma criança que pertence ao público-alvo da educação especial numa perspectiva inclusiva. Sua iniciativa pode ser como uma atitude favorável a si mesma e ao outro, uma espécie de comprometimento mútuo com a essência de cada um. A mãe-educadora tem algo da inclusão subjetiva, sua própria inclusão, a sua luta para que o ser de Naruto recuse a exclusão, como diz Freire, é do nosso alvitre “ser mais”, e não “ser menos”. Quando Minata inclui, Naruto pode perceber isso como algo do seu direito de ser humano: ser incluído.

Dessa forma, é possível perceber que os modos de existir de Minata são atravessados por um “poder nutriente”, que resulta da (pre)ocupação com o bem-estar do seu filho, pelo qual se sente comprometida, pois está implicada com ele numa relação de amorosidade e responsabilidade:

[Amor nutriente] é o poder para o outro. Talvez seja melhor exemplificá-los pelos cuidados que pais [...] dispensam aos filhos. É uma forma de poder não só porque a criança, em seus primeiros anos, necessita de nossos esforços e atenções, mas porque durante toda a vida nos dá prazer fazermos, de tempos em tempos, algum esforço em benefício de outrem (MAY, 1981, p. 90).

A preocupação com o bem-estar de Naruto leva Minata a colocá-lo como prioridade. Como ela mesma fala: “(...) se não for eu, é quem?”. Lembremos que a criança é mais uma vítima do abandono paterno, a que estão sujeitas tantas crianças e filhos, assim como tantas e tantos, outros e outras brasileiras. Por causa disso, Minata se sente a única responsável por Naruto e torna-se ausente na vida da filha adolescente, por conta da necessidade de assistência que o menino demanda.

Por sua vez, a irmã de Naruto, no período em que ele está internado para a realização da cirurgia, por exemplo, poderia estar sofrendo assédio sexual por parte do padrasto, que explicita como imaginário materno. Como se pode ver, mais uma vez as questões políticas e sociais irrompem no cotidiano de Minata: como mulher empobrecida, (ela alguma vez esteve em uma situação de não empobrecida? Eu usaria o termo pobre mesmo) ela está totalmente vulnerável ao machismo estrutural que perpassa a sociedade brasileira, e no caso, a potência negativa dessa

base de um fascismo hiper masculino. São figuras que ameaçam o ser materno, ela ao mesmo tempo o escolheu como marido e ou namorado, mas por outro lado, vive em ansiedade frente à possibilidade real do sujeito avançar com sua sexualidade contra a filha, por exemplo.

Infelizmente, essa mãe, por vezes, demonstra falta de criticidade para lidar com o machismo reinante e ao seu redor imediato, como ficou evidente em alguns momentos de nossos contatos. Basta lembrar, por exemplo, o relato feito por ela sobre a angústia que sentia por ser chamada de “hominho” pelos colegas da rua, por causa do corte de cabelo que a patroa lhe impunha, devido a piolho, uma justificativa contra a jovem.

Minata, então, uma adolescente, não se questionava sobre o machismo implícito nesse apelido, dado até por mulheres, afinal, o machismo pode ser nutrido por elas. Afinal, por que as mulheres não podem ter cabelos curtos, como os homens? E, porque eles não podem ter longos (cabelos)? Embora aparentemente rejeitasse o apelido, Minata, na verdade, aceitava esse rótulo, pois tinha vergonha de sua aparência, uma vergonha construída na sua cultura e sociedade, sendo algo dela, sua origem era externa a ela. Sua subjetividade aderiu a essa “experiência negativa”.

Bornheim (2003) descreve que experiência negativa contrapõe o rompimento entre a pessoa ou ser humano da realidade, uma ruptura, no caso de Minata, no aspecto circunscrito existencial, que a impede a racionalizar intelectual esse fato, pois diversas vezes, tem encontrado namorados machistas e isso se repete como uma pulsão que a faz a entrar em um existir deplorável, sempre isso se repete, seja no seu modo de ser passiva ou ativa.

Passados alguns anos, a forma como essa mãe lida com situações de abuso não se modificou tanto, como mostra seu relato das agressões físicas e psicológicas que sofria de seu ex-marido. Diante da minha insistência para que Minata procurasse a justiça, caso tivesse certeza do ocorrido, sua resposta foi citar a fala de um pastor, que dizia que “orar era o melhor remédio” - triste e aliena, muito, pensei. A religião funciona, então, como uma forma de alienação da realidade, ao invés de ser uma maneira de intervir nela (realidade).

Minata acaba não sendo estimulada a buscar seus direitos, pois a questão fica na dimensão do seu abandono e de um processo de comunhão com Deus, um Ser supremo que as pessoas

legitimadoras da submissão feminina, lhe diz que a reza ou o ato de orar é a solução, ainda que não seja, afinal, não teríamos violência simbólica e ou concreta contra Minata e outras mulheres. Como mulher vítima de violência doméstica, poderia recorrer à Lei Maria da Penha, mas prefere seguir o conselho do pastor, que tenta contemporizar a situação ao seu bel prazer, o prazer de ensinar passividade e submissão aos homens, elas que são ovelhas a serem submetidas - é um imaginário científico a partir da fala desta mãe-educadora.

Nesses momentos, minha intervenção se fez fundamental, não para “ensinar” algo que ela desconhecesse, mas para instigar a reflexão sobre os direitos da mulher, sobre a realidade da mulher empobrecida, sobre os abusos que os homens praticam contra nós numa sociedade ainda fortemente machista e, por enfim, para indicar a ela quem deveria procurar, caso sofresse ou soubesse de algum abuso. Ao mesmo tempo, fazê-la vivenciar e pertencer aos grupos feministas que defendem a mulher que “se acha a rainha”, ainda que fortemente dominada pelas mãos masculinas - mas não só, pois ao mesmo tempo há homens e homens.

Com isso, percebe-se que Minata possui uma postura ambivalente, como a maioria de mulheres em situações semelhantes com a dela, mãe abandonada pelo marido e filho com grave quadro de saúde: ao mesmo tempo em que percebe a carência de recursos a que está sujeita, ao dizer “*Hed, aqui [no hospital] não tem nada*”, ela também procura o aconselhamento de um pastor que, diante de uma situação de violência doméstica, sugere que ela faça “mantras” pelo agressor, e não que procure a justiça para punir esse crime.

Isso significa que o processo de conscientização não é linear e cumulativo, mas que está atravessado por percalços e idas e vindas, já que o sujeito pode estar consciente de certas realidades, mas alienado de outras, é bom que se entenda que a experiência negativa é um duro caminho para Minata para se chegar ao processo dialético de conscientização crítica (BORNHEIM, 2003). Daí o “desvelamento” da realidade ser apresentado por Freire como um processo, que, gradativamente e sem seguir uma linearidade, vai revelando a “essência fenomênica do objeto”.

Assim, como as práticas pedagógicas criadas pela mãe da criança visam também suprir a carência de recursos do Estado para atender as necessidades de seu filho, os pedidos de Minata

à pesquisadora são apelos de uma mulher e mãe que se vê abandonada à própria sorte, e encontra sentido em outra mulher tão comum e frágil, mas de um outro processo de consciência de si como “ser no mundo”.

É o que demonstra, por exemplo, a frase dita quando ela relatava o episódio imaginário do possível abuso sexual sofrido por sua filha: “- *Eu não sei o que fazer!*”. O outro, aquele apela por cuidado, é conduzida a ser descuidada em um de mundo anti-Sorge, como ser no mundo, levando-a a uma (co)moção em direção a si, pontuando, no seu clamor, o “que é” e “como é” esse ser-Minata que sente, quem é ela? “Quem sou eu?” - poderia interrogar-se Minata, e com isso, nos interrogar.

Da mesma forma do seu pedido de ajuda à pesquisadora quando Naruto precisava de doadores de sangue por causa da cirurgia, revela-se aí mais esse descuido a que está submetida a uma sociedade de classe, onde a maioria pertence a uma população descrita como menos-favorecida, que depende do SUS para tratamento de saúde: não há um cadastramento de doadores, muito menos um banco de sangue obrigando as pessoas a dependerem da ajuda de amigos e familiares - pode até ter outras variáveis em cima desse pedido do Hospital, mas de imediato, é essa gestão inadequada da instituição de saúde.

Mas como fica o caso de Minata, que, sem ter contatos na cidade de Esplanada, implora por ajuda? “*Eu não sou daqui Hed... eu não sou daqui...*” Ela afirma e se questiona: “*O que fazer se eu não sou daqui?*” Ela tem que apelar para quem pode, tentando, de alguma forma, encontrar alguém que ouça e responda a seus pedidos. Pouco escutada, Minata tem na pesquisadora a possibilidade de escutar-lhe os queixumes.

Por outro lado, é necessário não naturalizar essa omissão do Estado, uma vez que ela é resultado de decisões políticas que afetam, de forma muito mais contundente, a população empobrecida e parcialmente assistida, pelo menos em pleno 2021. Refiro-me aqui às políticas neoliberais de austeridade contra os da classe social baixa, que resultam numa política de promoção da morte, ou, para usar a terminologia do filósofo camaronês Achille Mbembe (2018), numa “necropolítica”. Esse termo foi cunhado a partir do conceito foucaultiano de “biopolítica” que, segundo Revel (2005, p. 26),

[...] designa a maneira pela qual o poder tende a se transformar, entre o fim do século XVIII e o começo do século XIX, a fim de governar não somente os indivíduos por meio de um certo número de procedimentos disciplinares, mas o conjunto dos viventes constituídos em população: a biopolítica – por meio dos biopoderes locais – se ocupará, portanto, da gestão da saúde, da higiene, da alimentação, da sexualidade, da natalidade etc., na medida em que elas se tornaram preocupações políticas.

Em outras palavras, uma vez que a biopolítica tem a ver com a gestão da vida das populações, políticas de previdência social e de saúde pública (como as políticas de vacinação e de controle da natalidade) são práticas eminentemente biopolíticas. Porém, o princípio neoliberal do “Estado mínimo”⁶¹ significa, na prática, o abandono dessa função biopolítica do Estado e, conseqüentemente, a diminuição de investimentos em saúde pública, por exemplo.

De fato, para a antropologia neoliberal, o indivíduo se forma a partir dos seus próprios interesses, o que estimula uma espécie de darwinismo social, no qual o mercado é um verdadeiro espaço de luta pela sobrevivência do mais apto. Isso significa que os indivíduos se dispõem a partir de seu valor econômico: merecem viver quem é competitivo no mercado e, com isso, capaz de sobreviver à batalha com a concorrência.

Nesse sentido, o sujeito empobrecido pode ser eventualmente eliminado, por ter perdido a competição (o empobrecimento sendo justamente um sinal disso), o que justifica o uso do termo “necropolítica” para designar essa nova forma de gestão da vida das populações. Por outro lado, quando não é eliminado, o sujeito empobrecido é abandonado à própria sorte, como acontece com Naruto e Minata.

No entanto, apesar de todas essas dificuldades que enfrenta, penso ser possível resumir a postura de Minata diante da vida, usando uma só palavra que desemboca em outras: alegria. A mesma alegria que ela demonstra, por exemplo, ao observar Naruto pescar da janela da casa de seu compadre, é aquela que se manifesta mesmo nos momentos em que está mais angustiada, diga de passagem, um estar alegre em um horizonte de esperança:

⁶¹ Pelo neoliberalismo, de modo mais imediato de entendimento, o Estado Mínimo teria reduzido sua potência, cabendo-lhe apenas algumas tarefas, no mais, seria um Estado composto de diversas instituições e empresas privadas, gestadas sob esse nível (de privatização) - o Estado perderia o alcance por exemplo na educação e na saúde, cabendo-lhe apenas as questões de justiça e seus correlatos. O Estado teria poder mínimo.

“- Menina, eu estou aqui da janela da casa do meu compadre vendo Naruto pescar. Eu trouxe ele ontem pra pescar, num tem? Aqui tem um lago muito bonito e aí eu trouxe Naruto, porque ele adora comer peixes, aí eu pensei assim: ‘Então ele tem que saber pescar’”.

Nesse episódio, é possível compreender que Minata, mesmo diante da dura realidade de ter um filho cego, se posiciona como ser de relações, lançando tarefas ao outro e a si mesma como um ato de poder recriar o seu contexto numa energia contida na alegria, que a conduz a “esperançar” como “ser no mundo”. Daí também a alegria que ela sente, ao saber do sucesso do filho na pescaria: *“A gente pulou demais quando ele pegou um peixe. Uma alegria só...”*. É notável a alegria de Minata, mesmo diante dos recursos econômicos que lhe faltam e das angústias pelas quais passa, essa energia que dela aparece a esperança.

Mas não se trata de uma alegria qualquer, mas da alegria de descobrir a realidade para agir sobre ela, “uma alegria cheia de esperança”: “a alegria está relacionada à esperança (ou certeza) de que se pode aprender, produzir e resistir aos obstáculos” (FREIRE, 2004, p. 142). May (1987, p. 288) também destaca esse aspecto da alegria, não como mero sentimento subjetivo, mas como potência de desbravar novos mundos: “a alegria é estimulante, é a descoberta de novos continentes emergindo de dentro da pessoa; é assumir o risco necessário para desbravar novas fronteiras” (MAY, 1987, p. 288). De fato, a alegria dá a Minata forças e coragem para enfrentar essa “terra de ninguém” (MAY, 1982, p. 08), ou, seja, esse lugar no mundo que a ela compete, se embrenha, se recria, enquanto mulher, mãe - e educadora.

Assim, após a análise compreensiva das cenas elencadas no capítulo anterior - de número 7, podemos tentar perceber que é e como é ser Minata, mãe-educadora (figura 03):

8. CONSIDERAÇÕES FINAIS

8.1 PALAVRAS FINAIS: O SENTIDO PASSAGEIRO

Eu quero desabrochar.
(Minata)

Refletir sobre esta “figura-mãe”, o ser “mãe-educadora” Minata, é um “quefazer” complexo. Primeiro, por ela se tratar, obviamente, de um “ser no mundo”, mostrando algumas de suas singularidades - na pluralidade de ser. Esse movimento, pode estar inscrito no terreno das responsabilidades - ser responsável diante das escolhas. Esse ser responsável está interligado na díade mãe-filho com o mundo da saúde e da educação, por exemplo. Tal complexo mover no mundo acontece nas emoções do seu viver, dos sentimentos, dos desejos, do cuidar e dos cuidados, dos conhecimentos e raciocínios acerca do vivido e sentido, das expressões corporais, das sensibilidades - dentre outros.

Já, em segundo lugar, mas não menos importante, está a força potente complexa desta mesma figura materna que se revela sofrida, e, que ao mesmo tempo, não se abatendo facilmente, revela-se resistente, e, vai mais além, pois ela nos evoca a memória de mãe que nos indica o seu ser maior, “ser mais” como “ser no mundo”.

Aqui-e-agora abordamos o ser responsável Minata, ligado, por exemplo, à criação cuidadosa (Sorge) que oferece ao seu filho Naruto. Ora, se de um lado, ela é uma “mãe-educadora” comum (real), cheia de altos e baixos, como todo ser humano no seu cotidiano ordinário de ser, por outro (lado), tem essa resistência especial de ser nos “três mundos”, ao cuidar do outro como parte de si - ela reconhece que “há cuidado/Sorge”, ela “não” superprotege o filho e “nunca” o rejeita. Esse segundo aspecto, nos desvela uma enfrenta(dor)a, apesar das adversidades e vicissitudes de “ser no mundo”, que sem ser uma heroína oficial como as do cinema, é percebida nesta pesquisa como uma heroína comum, uma possibilidade de ser possível em outras mães.

Esse é um terreno aparentemente pantanoso que mistura, de modo híbrido, sentidos de ser (mãe) e (suas) experiências existenciais, e é daí que pode fazer emergir a Minata, mãe-educadora, singular (no mundo) como ser responsável diante das escolhas para e com o filho, e ao mesmo tempo o fazendo ao modo-Sorge reconhecendo a alta potência do “que é” e do “como

é” cuidar, protegendo Naruto estimulando-o a uma autonomia frente ao outro - no mundo, e acima de tudo acolhe, aceita, estimula aprendizagens e amorosamente está com o filho.

Com essas palavras iniciais deste capítulo, proponho fazer algumas “Considerações finais” para que o produto tese seja reconfigurado no “que é” e no “como é” o fenômeno ser mãe-educadora de um filho que se tornou cego, devido a um estado grave de saúde, cuja enfermidade é denominada de craniofaringioma.

Desde o primeiro contato com Minata, ainda no mestrado, até a nossa convivência no doutorado, um “com+viver” com a vivência dela ser mãe-educadora de um filho cego, compreendemos as dificuldades maternas de “ser no mundo”. Nós a vivenciamos frente aos problemas pessoais e sociais (o outro, os outros - e o mundo) e sua luta para acompanhar o tratamento do filho. O seu “ser-mãe-educadora”, algo entranhado no ser dela, uma presença, seja nas vivências negativas, seja nas vivências positivas, tornou-se algo muito evidente, de um esclarecimento possível dela ser e mostrar Minata ser mãe-educadora.

Nesse percurso processual, refletimos que o ser humano, como fenômeno-Minata, existe em movimento, (re)construindo os caminhos que ela trilha, constrói inicialmente senda, ou mesmo ficar nelas, ou as transforma em estradas cheia de transeuntes, o “ser-com” de Minata. No ato sentido dela construir possibilidades e sonhos, ela se anuncia e se autoriza capaz de fazer escolhas dentro de um mundo que lhe é dado, que ela pode transformá-lo e refazê-lo, tornando-se, nesse caminhar de sentido “sempre-em”, uma presença que é presente no e com o outro e outros, no mundo. Ser mãe-educadora Minata foi um presente para a pesquisadora e o orientador da tese.

O ser humano é um ser-no-mundo; existe sempre em relação com algo ou alguém e compreende as suas experiências, ou seja, lhes atribui significados, dando sentido à sua existência. Vive num certo espaço e em determinado tempo, mas os vivencia com uma amplitude que ultrapassa estas dimensões objetivas, pois consegue transcender a situação imediata; seu existir abrange não apenas aquilo que é e está vivendo em dado instante, mas também as múltiplas possibilidades às quais encontra-se aberta a sua existência (FORGHIERI, 2014, p. 51).

Ao afirmar “*eu quero desabrochar*”, numa das narrativas que mais nos marcou ao longo deste estudo, Minata desvelou em seus “modos de ser”, que nossa existência não está limitada ao que

somos aqui e agora: a partir dessa afirmação, ela reconhece sua capacidade de transcender a situação concreta, de viver em termos do possível (MAY, 1988).

As flores desabotoadas, elas mesmas, indicam desejo de viver, ainda que elas saibam que um dia possam perecer, ainda que seja um caminho para o amadurecimento, que implica aprender e desenvolver. Desabotoadas, desabrochadas... Ir do estado videodo botão em flor para o ser flor madura e mais e mais potente. Desabrochar é abrir a um despertar para o fenômeno de “ser-si-com” do “ser em si” e “para si” - o ato provocativo de desvendar algo, um segredo que clama por vir à lume. Autorizar-se abrir-se ao outro, aos outros - a “si mesma” como “ser no mundo”. Nutrir-se do sol da primavera, de algum setembro, novembro, dezembro... Escutar as boas novas do rebento, ainda vivendo, e não apenas sobrevivendo. As lições retiradas do existir do ser-educadora Mãe-Minata, agora elas estão na sua memória, um lembrar de ato singular, mas advindo de uma pluralidade do mundo. Trata-se de uma especificidade construída na relação dela com o filho, ambos "ser no mundo", nos seus “modos de ser” resistentes ao discurso morte, e de uma "necropolítica" instaurada pelo fascismo - marcas no seu ser, mas de um ser em oposição ao perverso. Desabrochando, esta é a sua arte científica, onde Minata se mostra aos poucos, lenta e calmamente numa direção à luz do sol - e da lua. Ela se entreabre, como uma pétala desabrochada para uma “alegria esperançosa” de "ser-mãe-educadora". Ao ler Minata-flor, constatamos: seu sorriso desabrochou, desabotoou-se. Minata nasceu despertada, viva - a ponto de deixar o outro, vivo. Viva Minata! (PINEL E FERNANDES)⁶².

Diante de agradáveis surpresas, bem como de tristes desapontamentos que a vida produz, Minata encontra brechas em que ela cria desabotoamentos, pois ela se inventa, se reinventa, se desvela e se coloca no mundo, entrega-se a ele. É nessas brechas, que ser Minata, que a mãe educa o filho, de quem se sente responsável e por quem também é educada - ambos inventam um co-ensino e uma co-aprendizagem em contextos não escolares e até escolares. Cuidar do pequeno Naruto, uma criança com uma doença crônica, não a impediu de se aventurar curiosamente no conhecimento de si mesma e do mundo - parte dela; nem de se empenhar pela conquista de sua própria liberdade, na liberdade defendida que em todo há, como em Naruto.

Autorizando-se a “ser-mãe” (que é “mãe-educadora”) de um filho com deficiência, Minata assume uma dupla jornada, cuidando de si e do filho, mas sem heroísmos idealizados, romanceados, mas, como mulher simples, mãe-educadora do/ no e com o cotidiano. Ela é simplesmente uma mãe como muitas outras, heroínas do dia a dia. Mãe-Minata que batalha corajosamente, apesar das dificuldades advindas de uma estrutura social que não é justa e é

⁶² Texto poético-literário, ao estilo “coragem de criar” (May, 1988) produzido especialmente para esta tese, no sentido heideggeriano de que a arte (des)vela uma realidade, no nosso caso, o científico. Mister, faz-se ressaltar que Heidegger é citado por Paulo Freire, trazendo impacto na “Pedagogia do Oprimido”, e é uma das maiores marcas intelectuais de Rollo May.

contra, muitas vezes, aos seus “modos de ser” cidadã, onde tais experiências negativas podem impedi-la de “ser mais”, apesar de ela resistir, sempre, sua luta diária de ser heroína comum. Ou seja, há um movimento maior com o objetivo perverso-social de “minar Minata” no seu crescer e aprender a “ser mais”, mas, ela enfrenta, ela se desgasta, e, acima de tudo, resiste. Imaginemos que isso não fosse real, que não vivêssemos, por ora, essa perversão advinda do social, poderíamos imaginar que Minata seria muito mais “ser mais”.

“Ser mãe” como Minata é, assim, também recusar-se a ser menos, apesar do mundo inóspito, cheio de “gente que (também) é flor que não se cheira” (PINEL, 2004), de um Estado “capitalista selvagem” atravessado e capturado pelos interesses econômicos, que subordinam as políticas sociais aos interesses da lucratividade. Tais perversidades financeiras acabam não cuidando, de modo rigoroso, do cidadão mais empobrecido.

A pessoa marginalizada procura um atendimento de qualidade à sua saúde e à sua família, mas, o que encontra, algumas vezes, é parte desse serviço se revelando bem sucateado, especialmente nos materiais caros da medicina, por exemplo, a redução do investimento das farmácias populares⁶³ do qual Minata era usuária, a tentativa perversa de privatização dos serviços de saúde, já que a maioria da população não tem condições de ter carteira de saúde de instituições privadas etc.

Quando afirmamos que o Estado é falho no cuidado do indivíduo empobrecido estamos considerando a análise que compreende tratar-se de um Estado capturado e atravessado pelos interesses econômicos que subordinam as políticas sociais às políticas econômicas e interesses lucrativos do capital, sob a égide do projeto neoliberal (IAMAMOTO, 2001).

⁶³ Governo corta 59% do programa Farmácia Popular para garantir orçamento secreto em 2023; já as emendas de relator incluídas no orçamento da saúde cresceram 22%. Parcela gratuita do programa Farmácia Popular é voltada para medicamentos de asma, hipertensão e diabetes. O governo Bolsonaro cortou em 59% o orçamento em 2023 do programa Farmácia Popular, que atende mais de 21 milhões de brasileiros com medicamentos gratuitos, para garantir mais recursos para o orçamento secreto – esquema revelado pelo jornal O Estado de S. Paulo de transferência de verbas a parlamentares sem transparência. As despesas para atendimento da população indígena também sofreram uma “tesourada” de 59% (FERNANDES e PAPP, 07/09/2022 às 21:56). Fonte: <https://www.cnnbrasil.com.br/business/governo-tesoura-farmacia-popular-para-garantir-orcamento-secreto-em-2023/> in 25 de dezembro de 2022.

Concordamos com Yamamoto (2001), e acrescentamos, de modo mais radical, que o estado não é só falho no cuidado, ele tem uma política de morte aos pobres, e ele não falha nisso. Nesse sentido é que descrevemos uma "necropolítica".

Sob os interesses de um capitalismo financeirizado e mundializado, e por meio das orientações neoliberais, o Estado tem suas funções alteradas, acarretando a redução das ações de proteção social e de segregação social mediante a redução dos gastos públicos. Com isso, a política neoliberal cria mecanismos de inclusão excludentes. Na Nossa leitura existencial de Dunker (2021) destacamos de que há uma “depressão” humana compatível com o neoliberalismo econômico, que inclusive, propõe “modos de ser” de “ser no mundo” capitalista selvagem, neoliberal onde se coisifica o ser, num consumismo exacerbado e competitivo ao extremo.

O autor (DUNKER) correlaciona a produção da despersonalização do ser-com nesse mesmo neoliberalismo, onde as relações ficam sem uma identidade humana existencial, prevalecendo uma percepção de si alterada, contrapondo aquilo que se pensava que se é, aparecendo sentimentos persecutórios irrealis, uma apatia de entrega de si sem dó e nem piedade, um esquecer de si e do outro, uma dicotomia corpo e “mim mesmo”, um descontrole voraz, o pânico, a ansiedade, tristeza vital, um sono constante, sempre em esgotamento nervoso etc.

O neoliberalismo não é apenas uma teoria econômica que acabou favorecendo a financeirização das empresas e o nascimento do capitalismo imaterial, na qual o valor da marca pode superar a importância da produção. Tampouco é apenas reflexo de uma valorização do consumo como padrão de formação de identidades e como ponto de definição negocial. Ele representa também uma nova moralidade (...) depressão tornou-se rapidamente uma forma de sofrimento globalizada porque é egossintônica com a maneira como somos induzidos a interpretar nossos conflitos, nos termos e com vocabulário capaz de produzir uma unidade entre nossa forma de linguagem, desejo e trabalho (DUNKER, 2021; p. 44-45).

Minata, no caso, potencializada por uma “alegria esperçada”, ainda não se revelou totalmente deprimida, ainda que haja nela uma ou outra tristeza eventual. O ser triste pode aparecer nos alguns de seus momentos de ser mãe-educadora, mas, ao contrário dessa melancolia, situações assim entristecidas, ela pode transformar tais experiências negativas em potência de vida, pelos modos de ser resistente contra a opressão, tornando-se uma heroína do cotidiano comum. O neoliberalismo ainda não a consumiu totalmente, havendo nela práticas educacionais resistenciais.

Essas e outras vicissitudes de ser do “ser no mundo” estão presentes em nossa existência, e podem dificultar nosso agir, ainda que na maioria das vezes, por exemplo, Minata enfrenta um modo de ser dela de enfrentar com uma alegria esperançada - reafirmamos. Isso significa que existe essa alegria energética, que move e (co)move a esperança de ser Minata.

O nosso existir é realmente cheio de incertezas, pois decorre num fluxo crivado de paradoxos e de riscos que nos dificultam ter segurança para agir. A insegurança permanece mesmo quando procuramos nos apoiar nas experiências passadas, agindo em termos do que já conhecemos, pois o presente também é abertura para o futuro e este sempre contém imprevistos, que tanto nos parecem em agradáveis surpresas, como em tristes desapontamentos e, algumas vezes, até em infortúnios que podem nos abalar e transformam profundamente a nossa vida (FORGHIERI, 2014, p. 52).

A postura de Minata é, assim, motivada por um “ser mais” (FREIRE, 2015c) que é o “ser mais” das mães que têm filhos com deficiência, um “ser da angústia” diante das escolhas que deve fazer com o outro. Ao tomar contato com essa mãe, enxergamos a luta de algumas mães para manter a sanidade mesmo diante das dificuldades, transformando uma experiência angustiante em possibilidade de ir além da realidade imediata vivida.

Percebemos, pela pesquisa realizada, que essa mãe é um “ser no mundo” que tenta, de modo ousado e criativo, aceitar a si mesma e a seus sentimentos e conhecimentos, tornando-se mais aberta tanto ao que se passa fora de si, como ao que se passa no seu íntimo, aspectos vividos indissociadamente. Na condição de mãe (e mãe-educadora) ela se revela cuidado, ser-Cuidado como Sorge.

Minata permitiu-se “ser mais”, construindo seu próprio trajeto, e tornando-se, não apenas uma presença no mundo e com o mundo, mas também uma presença com os outros ao seu redor - ela é si, é outro e é mundo. Enquanto “ser no mundo”, essa mãe-educadora se desvelou como um ser humano potente, aberto ao diálogo, o que a impulsionou para sua própria busca de realização pessoal, de uma alegria sem par, numa energia que a apontou a ser da esperança, e assim agindo. Minata é ser aberta à plenitude de ser “ela mesma”, e como não é só, ainda que possa vivenciar ser solitária, é um “ser-para-com-o-outro-de-si”.

Se esta figura materna deseja ser alguém que aja e que seja reconhecida como um sujeito, ela necessita inaugurar com o outro relações de dialogismo e de reciprocidade, a fim de reconhecer no outro o fenômeno que ela própria é, algo que eu mesma senti em relação a ela, ao longo

deste estudo. De fato, muitas vezes faltou-me atitude diante dela, mas cada instante de convivência com Minata fez surgir entre nós um sentimento de empatia, que ia além de qualquer comiseração assistencialista.

Nesta senda e diversos tipos de outros caminhos, uma vez que o fenômeno “ser-mãe-Minata” jamais se esgota, é impossível dar uma ou mais palavras decisivas sobre ELA. O que propusemos até aqui foi um desvelamento possível de um fenômeno cuja existência se mostrou inquieta e inconclusa e que, exatamente por isso, não pode ser determinada, definida solidamente como se fosse uma única verdade, e não apenas mais uma.

*

Uma das propostas da pesquisa fenomenológica é não produzir hipóteses, como já refletimos. Pela pesquisa experimental (positivista), por exemplo, a descrição da hipótese (ou hipóteses) ou suposição deve aparecer “antes” dos dados capturados e discutidos, e por isso, costuma aparecer em um enunciado logo na introdução do texto científico, ou relatório final da pesquisa.

Sendo assim, idealmente, o método fenomenológico propõe uma complexa suspensão (epoché) do pesquisador na sua pesquisa, inclusive de teorias, (pré)conceitos etc. Porém, sabemos que a suspensão é uma atitude relativa, como diz Forghieri (2016), que se respalda em Merleau-Ponty. Neste sentido, um cientista da esfera fenomenológica deve manter envolvimento existencial e distanciamento reflexivo para não se arvorar em criar hipóteses e ou suposições, procurando efetivar a epoché, lutar por isso, mas, em hipótese alguma, deve ceder às pressões da academia mais clássica, e estipular hipóteses antes de efetuar a captação de dados e suas discussões.

Para Petrelli (2004) a fenomenologia tem se preocupado em apreender os fenômenos da maneira mais pura possível, pois, na concepção do autor é a ciência que se aplica ao estudo dos fenômenos: dos objetos, dos eventos e dos fatos da realidade. Deste modo, o autor pontua que realmente tem relevância para a fenomenologia a pessoa em sua existência e seu modo de experienciar o mundo vivido, a pessoa como um ser intimamente pessoal.

Neste sentido o autor no parágrafo anterior citado, respondendo aos ditames científicos positivistas, e ao mesmo tempo, se afastando deles, nos recomenda que escalonemos uma tese da tese-pesquisa, ao final de toda sua realização, quando está pronto o assim chamado Relatório

Final da Pesquisa. A tese da tese proposta é subverter, pois aparece ou se mostra ao final do estudo, e não antes. Ao contrário da hipótese clássica, essa tese aqui-e-agora descrita, não se pretende definitiva e nem única, os dados estão sendo lidos e relidos, e reinterpretados por outros leitores.

Por ora, uma proposta de descrição de uma **tese** para nossa tese de pesquisa de doutorado é:

A figura da mãe-educadora de aluno cego, devido uma doença rara e crônica, pode possuir, como marca fundamental na sua existência, a revelação do “que “é e o “como é” que ela se mostra na sua "coragem de criar", inclusive fazendo educação, e o seu "ser mais", todo esse movimento, para tentar superar a acentuada angústia de "ser no mundo" no acompanhamento complexo do filho doente, os entraves e não entraves que experiencia no cotidiano vivido com seu rebento - na escola e fora de dela. Apesar das vicissitudes comuns (ou não), o ser mãe-educadora nos pontua que ela traz em si, um tipo de transcendência, uma alegria cotidiana, que é uma espécie de energia que a (co)move na sua esperança de ser, o que denominamos "alegria esperçada" de uma heroína comum, de um cotidiano ordinário, do dia a dia.

Dito de modo explicativo-compreensivo, ser mãe de uma criança com craniofaringioma, que se tornou cega devido tal quadro clínico raro, e que se encontra em atendimento educacional em ambiente hospitalar, domiciliar e escolar (comunidade) é se desvelar, sem ter muita consciência

disso, de que é educadora formal e informal, escolar e não escolar, acompanhando o filho nas experiências vividas, criando práticas educacionais comuns ou não para seu filho cego.

Ela acompanha o processo pedagógico singular do filho, dinamizando sua motivação no clima, estilo e espírito de "ser mais" como parte de seu "ser no mundo" na "coragem de criar". A figura materna transita de modo livre possível nos mundos de si mesmo - e de Naruto, seu filho, que compõe também o seu ser, do outro e das coisas do mundo. Ela não descuida de si e nem do outro, no caso, seu filho. Pelos modos dela ser como "ser no mundo" a mãe desvela enredada na complexidade das experiências relacionais-psicológicas que ela sente no processo de acompanhar o filho, que é o espaço-tempo de ela ser, que a marca e a compõe.

Indica um experienciar do fenômeno do "que é" e do "como é" marcado pelo ser-em-si e pelo ser-para-si na "coragem de criar" do seu próprio "ser mais". A mãe da qual descrevemos compreensivamente apresenta coragem para superar, por meio de uma "alegria esperançosa", as limitações do meio em que vive, impelindo-se a transformar-se e a transcender-se sempre que possível, e fazendo isso, algumas vezes, como intencional prática educacional de cuidado para e com o filho.

Cada mãe, nos seus modos de ser, seu "ser-aí" de "presença", que cuida, direta ou indiretamente, dos filhos que pertencem ao público-alvo da Educação Especial dentro e fora do ambiente hospitalar, se percebe de modo comum "ser do cuidado". Nesse modo singular de ser mãe, de "ser dinâmica", em um sentido de "ser-com-o-outro", na "angústia", a deficiência e a existência das crianças que necessitam de acompanhamento constante preocupam com a finitude do outro, que parte de si - como existir, e isso evidencia ser-mãe Minata.

A figura materna é uma mulher, inventada e ou criada no "tempo" e "espaço", como mãe. É uma mulher, que na representação existencial (PINEL, 2015), é construída como "santa", "deusa", "perfeita", que oferece "amor incondicional" e capaz de fazer "quaisquer coisas por seu rebento" - e nem sempre é assim, pois, mãe é uma mulher comum que ama e odeia, se alegra e se entristece, conhece/desconhece e ignora, tem ou não problemas de saúde físico e ou mental, que ama e é desamada etc.

Contrário a essa idealização, a Psicologia / Pedagogia Existencial-Fenomenológica, tal qual a estamos construindo, aqui-agora, nessa pesquisa (tese de doutorado), descreve

compreensivamente uma mãe real, com os dois pés fincado no chão da realidade, ainda que nesse experienciar, ela demande transcender-se pelos sonhos e projetos de ser, que podem dar impactos positivos e ou negativos no contexto concreto do viver dela (a realidade).

Esse dado é muito rico para o profissional pedagogo responsável na “formação de professoras hospitalares” que demandam reconhecer a presença das mães na simbólica porta da classe hospitalar - o que fazer para cuidar delas dentro dos “atendimentos educacionais em ambientes hospitalares”? O que esta tese (FERNANDES, 2023) pode ajudar nessa produção de modos novos de formar professores e professoras hospitalares nos atendimentos educacionais em ambientes hospitalares das mães? Parece-nos ser possível a criação de uma Pedagogia Fenomenológico-Existencial como clima e estilo (postura atitudinal) que torne tais professoras hospitalares envolvidas na criação de práticas educacionais das figuras maternas que ficam no hospital acompanhando seus filhos e suas filhas.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, Sheila Menezes de. **Entendendo as Famílias do Século XXI**. RELIGARE. 2007. Disponível em: <<http://www.religare.com.br/mural.php?materia=9>>. Acesso em: 20 out. 2021.

ALVES, Rubem. **Mansamente pastam as ovelhas**. Campinas: Papirus, 2004.

ALVES, Tayná, Bezerra. **Cuidado centrado na família de crianças em condição crônica: Perspectivas de enfermeiros e famílias nos diferentes contextos de atenção à saúde**. TCC - Universidade de Brasília - Faculdade de Ciências da Saúde - Curso de Bacharelado em Enfermagem. Brasília – 2019.

AMARO, Daniel. **Mães de filhos especiais também necessitam de atenção e cuidados**. Disponível em: <<http://edicaodobrasil.com.br/2019/05/17/maes-de-filhos-especiais-tambem-necessitam-de-atencao-e-cuidados/>>. Acesso em: 22 jun. 2020.

AMATUZI, M. (2001). **Versão de sentido**. In *Por uma psicologia humana* (pp. 73-86). Campinas: Alínea.

AMBROSIO, Alana. **Pais temem que isolamento afete crianças com necessidades especiais**. Disponível em: <<https://www.uol.com.br/vivabem/noticias/redacao/2020/04/13/familias-temem-que-isolamento-afete-criancas-com-necessidades-especiais.htm>>. Acesso em: 02 jun. 2020.

ANDRADE, Camila. **O que se entende por família eudemonista?** Rede de Ensino Luiz Flavio Gomes. 2008. Disponível em: Acesso em: 20 out. 2021

AQUINO, Manuela. **Mães de crianças com deficiência relatam dificuldades do isolamento**. Disponível em: <<https://www.uol.com.br/universa/noticias/redacao/2020/04/12/maes-atipicas-relatam-dificuldades-do-isolamento.htm>>. Acesso em: 05 jun. 2020.

ARAÚJO, Camila Camillozzi Alves Costa de Albuquerque; FONSECA, Eneida Simões da. O atendimento escolar hospitalar faz parte da educação especial? In: CONGRESSO BRASILEIRO DE EDUCAÇÃO ESPECIAL, 8., 2018, São Carlos. Anais eletrônicos. Disponível em: <https://proceedings.science/cbee/cbee-2018/papers/o-atendimento-escolar-hospitalar-faz-parte-da-educacao-especial->>. Acesso em: 07 jun. 2021.

ARIÈS, Philippe. **História social da criança e da família**. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1981.

ARROYO, Miguel. **Currículo e a pedagogia de Paulo Freire**. In: RIO GRANDE DO SUL (Estado). Secretaria de Educação. **Caderno pedagógico 2: Semana Pedagógica Paulo Freire**. Porto Alegre: Corag, 2001, p. 42-54.

AUGRAS, Monique. **O ser da compreensão: fenomenologia da situação de psicodiagnóstico**. 7. ed. Petrópolis: Vozes, 1997.

ÁVILA, Éllen. **Mães de crianças portadoras de deficiências criam novas atividades para os filhos durante quarentena e buscam manter desenvolvimento**. Disponível em: < <https://g1.globo.com/sp/mogi-das-cruzes-suzano/noticia/2020/04/28/maes-de-criancas-portadoras-de-deficiencias-criam-novas-atividades-para-os-filhos-durante-quarentena-e-buscam-manter-desenvolvimento.ghtml> >. Acesso em: 04 jun. 2020.

BADINTER, Elisabeth. **Um amor conquistado: o mito do amor materno**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BANDEIRA, Manuel. **Estrela da vida inteira**. 20. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1993.

BARBIERI, Mayara Caroline. **Cuidado à criança e ao adolescente com deficiência visual: experiência da família**. 2016. 159 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, 2016.

BINSWANGER, Ludwig. **Três formas de existência malograda**. Rio de Janeiro: Zahar, 1973.

BITTAR, Carlos Alberto. **Direito de família**. 2. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1991.

BOCK, Ana Mercês; TEIXEIRA, Maria de Lourdes Trassi; FURTADO, Odair. **Psicologia fácil**. São Paulo: Saraiva, 2012.

BOFF, Leonardo. **Saber cuidar: ética do humano: compaixão pela terra**. 9. ed. Petrópolis: Vozes, 1999.

BORNHEIM, Gerd Alberto. **Introdução ao filosofar: o pensamento filosófico em bases existenciais**. 11. ed. São Paulo: Globo, 2003.

BRAGIO, Jaqueline. **A fenomenologia de ser professora em uma classe hospitalar**. 2019. 238 f. Tese (Doutorado em Educação) –Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2019.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. Diretrizes Nacionais para a educação especial na educação básica. Brasília: MEC; SEESP, 2001. Disponível em: Acesso em: 22 jul. 2020.

BRASIL. Lei n. 1044/69, de 21 de out. de 1969. DECRETO-LEI Nº 1.044. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil**, Brasília, DF, 22 out. 1969. Disponível em: Acesso em: 21 set. 2021

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição [da] República Federativa do Brasil**. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 21 maio 2021.

BRASIL. **Lei nº 9394, de 20 de dezembro de 1996**. Estabelece as diretrizes e bases da educação nacional. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/19394.htm>. Acesso em: 29 maio 2021.

BRASIL. **Decreto nº. 3298, de 20 de dezembro de 1999**. Regulamenta a Lei nº. 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm>. Acesso em: 31 maio 2021.

BRASIL. Ministério da Educação. Conselho Nacional de Educação. Câmara de Educação Básica. **Resolução CNE/CEB nº 2, de 11 de setembro de 2001**. Institui Diretrizes Nacionais para a Educação Especial na Educação Básica. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/cne/arquivos/pdf/CEB0201.pdf>>. Acesso em: 30 maio 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da Educação. Secretaria de Educação Especial. **Classe hospitalar e atendimento pedagógico domiciliar: estratégias e orientações**. Brasília: Ministério da Educação; Secretaria de Educação Especial, 2002.

BRECHT, Bertolt. **Poemas: 1913-1956**. São Paulo: Brasiliense, 1986.

_____. Mãe coragem e seus filhos: uma crônica da guerra dos trinta anos. In: BRECHT, Bertold. **Teatro completo**: em 12 volumes. 3. ed. Rio de Janeiro: Paz e terra, 1981, vol. 4, p.174-266.

BUENO, José Geraldo da Silveira. **Parecer da tese de Hedlamar Fernandes**. Vitória, ES: UFES/ PPGE, 15 de fevereiro de 2023.

BURIGO, Joanna. **Feminismo, racismo e a relutância em reconhecer-se como opressora**. Disponível em: <<https://www.cartacapital.com.br/opiniaofeminismo-racismo-e-a-relutancia-em-reconhecer-se-como-opressora/>>. Acesso em: 28 maio 2021.

BUSCAGLIA, Leo. **Os deficientes e seus pais**. 3. ed. Rio de Janeiro: Record, 2010.

CANOSA, Alessandra Corne; POSTALLI, Lúcia Maria Marson. Análise da interação mãe e criança cega. **Estudos de Psicologia** (Campinas), vol. 33, núm. 1, pp. 37-49, 2016. Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Pontifícia Universidade Católica de Campinas. DOI: 10.1590/1982-02752016000100005 Sítio: <https://www.redalyc.org/journal/3953/395354130005/html/> Acesso: 06 jun. 2018

CAMUS, Albert. **O mito de Sísifo**. Rio de Janeiro: Record, 2004.

CAMUS, Albert. **Núpcias, o verão**. S/c, s/e, s/d. Texto xerocado.

CAMPOS, Mônica Regina de Moraes; MATTA, Gustavo Corrêa. **A construção social da família: elementos para o trabalho na atenção básica**. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2007. Site: <https://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/39172> Acesso em 11 de janeiro de 2023.

CARVALHO, Rosita Edler. **Removendo barreiras para a aprendizagem**: educação inclusiva. Porto Alegre: Mediação, 2000.

CERQUEIRA, Mércia Mascarenhas Fernandes; ALVES, Rafanielly de Oliveira; AGUIAR, Maria Geralda Gomes. Experiências vividas por mães de crianças com deficiência intelectual nos itinerários terapêuticos. **Ciência da saúde coletiva**, Rio de Janeiro, vol.21, n.10, p.3223-3232, out. 2016.

COSMO, Marciane. **A fenomenologia da vida: o retorno ao mundo vivido hospitalar atravessado pela síndrome de Síndrome de Duchenne.2020**. 201f. Tese (Doutorado em

Educação) –Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2020.

COSTA, Jurandir Freire. **Ordem médica e norma familiar**. 2. ed. Rio de Janeiro: Graal, 1983

COSTA, Leíse. **Renúncia ou missão divina?** Mães de filhos especiais contam sobre suas lutas. Disponível em: <<http://edicaodobrasil.com.br/2019/05/03/renuncia-ou-missao-divina-maes-de-filhos-especiais-contam-sobre-suas-lutas/>>. Acesso em: 29 jun. 2020.

COSTA, Vitória Freitas et al. Educação em saúde para orientação de mães de crianças internadas em hospital pediátrico. **Encontros Universitários da UFC**, Fortaleza, v. 3, 2018. Sítio: <http://www.periodicos.ufc.br/eu/article/view/37372> Acesso em: 05 jan. 2023

COUTINHO, Maria Angélica Gonçalves **A responsabilidade de educar e de cuidar:** quando a deficiência segrega mães-cuidadoras de estudantes com TEA. 2017. 144 f. Tese (Doutorado em Família na Sociedade Contemporânea) – Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea, Universidade Católica do Salvador, Salvador, 2017.

CRESWELL, J. W. **Projeto de pesquisa: métodos qualitativo, quantitativo e misto**. 3. ed. Porto Alegre: Artmed, 2010.

CUNHA, Ana Cristina Barros da. Impacto da microcefalia no vínculo mãe-bebê e suas repercussões para o desenvolvimento infantil. *Psicologia USP*, 2022, volume 33, e190098 Sítio: <https://www.scielo.br/j/pusp/a/v6DxLjGxPTcHJry66vTKm4S/?format=pdf&lang=pt> Acesso dia: 09 jan 2023.

DIAS, Maria Berenice. **Manual de Direito das Famílias**. Porto Alegre: Manual de direito das famílias. 5. ed. São Paulo: Revista dos Tribunais, 2007.

DOREN, Francisca Márquez et al. Significado de ser madre e hijo/a por medio del masaje. **Rev. esc. enferm.** USP 48 (03) • June 2014 • <https://doi.org/10.1590/S0080-623420140000300005> Sítio: <https://www.scielo.br/j/reeusp/a/YBFPhJHDN9yYy3CSh9BMWYH/?lang=en> Acesso: 06 jun 2021

DUNKER, Christian. **Uma Biografia da depressão**. São Paulo: Planeta, 2021.

EVANS, Richard I. **Carl Rogers: o homem e suas ideias**. São Paulo: Martins Fontes, 1979.

FAGNER, Raimundo; BRANDÃO. **Beleza**. Música popular. Lp: **Beleza**. Gravadora: CBS (Sony Music, Nº 138.164). Lançamento: 1979 (LP/K7)

FERNANDES, Caren Cristina Freitas. **Qualidade de vida de mães de crianças com microcefalia**. 2018. 54 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) – Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde, Universidade Federal de Sergipe, Aracaju, 2018.

FERNANDES, Hedlamar. **Naruto, um aluno com craniofaringioma na educação especial hospitalar: um estudo fenomenológico e existencial inspirado em Paulo Freire**. 2018. 143 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2018.

FERNANDES, Hedlamar. PINEL, Hiran. **Vivências e Sentidos de criança na Pedagogia Hospitalar**. São Carlos: Pedro & João. 2022. São Paulo

FONTES, Rejane. O desafio da educação no hospital. **Presença pedagógica**, Belo Horizonte, v.11, n.64, p. 21-29, jul.-ago.2008.

FORGHIERI, Yolanda Cintrão. **Psicologia fenomenológica: fundamentos, método e pesquisas**. São Paulo: Pioneira. 2014

FRANKL, Viktor. **O sentido da vida**. 1989. Nobilis - R.J

FREIRE, Paulo. **Cartas a Guiné-Bissau**. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1979.

_____. **Ação cultural para a liberdade e outros escritos**. São Paulo: Paz e Terra, 1980.

_____. **Política e educação**. São Paulo: Cortez, 2000.

_____. **À sombra desta mangueira**. 3. ed. São Paulo: Olho d'água, 2004.

_____. **Educação e mudança**. Rio de Janeiro: Paz & Terra, 2014.

_____. **Pedagogia do oprimido**. Rio de Janeiro: Paz & Terra, 2015a.

_____. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. Rio de Janeiro: Paz & Terra, 2015b.

_____. **Extensão ou comunicação?** Rio de Janeiro: Paz & Terra, 2015c.

_____. **Cartas a Cristina: reflexões sobre minha vida e minha práxis**. Rio de Janeiro: Paz & Terra, 2015d.

_____. **Pedagogia da esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido.** Rio de Janeiro: Paz & Terra, 2015e.

_____. **Conscientização.** Rio de Janeiro: Cortez, 2016

FROMM, Erich. **A arte de amar.** Belo Horizonte: Itatiaia. 1971

GADAMER, H. G. **Verdade e Método; traços fundamentais de uma hermenêutica filosófica.** 2. ed. Petrópolis: Editora Vozes, 1998.

GADOTTI, Moacir. **Boniteza de um sonho: ensinar-e-aprender com sentido.** Criciúma: Prefeitura Municipal; Secretaria de Educação, 2003.

GLAT, Rosana. **Somos iguais a vocês: depoimentos de mulheres com deficiência mental.** 2. ed. RJ: 7 letras, 2009.

GOMES, Vitor. **A fenomenologia da resiliência; teorias e histórias de vida.** Curitiba: CRV, 2015.

GORKI, Maxim. **Mãe.** Rio de Janeiro: Record, 1969.

GUATTARI, Félix. **A revolução molecular: pulsações políticas do desejo.** 3. ed. São Paulo: Brasiliense, 1981.

GUERRA, Camila de Sena. **Mães de filhos com deficiência: histórias de superação com a terapia comunitária integrativa.** 2014. 135 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2014.

GUERRA, Camila de Sena et al. **Do sonho à realidade: vivência de mães de filhos com deficiência.** *Texto & Contexto - Enfermagem*, Florianópolis, v. 24, n. 2, p. 459-466, abr.-jun. 2015.

GUIMARÃES, Ligia. **Demora em teste de COVID-19 impede mãe de velar filho com microcefalia:** ‘nem pude ver sendo posto em caixão’. Disponível em: <<https://epoca.globo.com/brasil/demora-em-teste-de-covid-19-impede-mae-de-velar-filho-com-microcefalia-nem-pude-ver-sendo-posto-em-caixao-24364088>>. Acesso em: 07 jun. 2020.

GUTMAN, Laura. **O poder do discurso materno**: introdução à metodologia de construção da biografia humana. São Paulo: Agora, 2013.

_____. **Laura Gutman: ‘O que significa ser uma boa mãe? Boa para quem?’**. Entrevista concedida a Camilla Hoshino. Disponível em: <<https://lunetas.com.br/nao-importa-se-parimos-um-filho-ou-se-ele-chegou-nossa-vida-laura-gutman-sobre-adocao-e-vinculo/>>. Acesso em: 17 jul. 2021.

HETI, Sheila. **Maternidade**. São Paulo: Companhia das Letras, 2019.

IAMAMOTO, Marilda Vilella. A questão social do capitalismo. **Revista Temporalis**, Brasília, Abepss, n. 3, 2001. p. 09-32.

JARDILINO, José Rubens Lima. **Paulo Freire**: retalhos biobibliográficos. 2. ed. São Paulo: Xamã; Pulsar, 2003.

KÜBLER-ROSS, Elizabeth. **Sobre a morte e o morrer**: o que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. São Paulo: Martins Fontes, 1987.

KAHLMAYER-MERTENS, Roberto S. **Heidegger e a educação**. Belo Horizonte: Autêntica, 2008.

KOHLSDORF, M., & Costa Junior, A. L. (2008). **Estratégias de enfrentamento de pais de crianças em tratamento de câncer**. Estudos de Psicologia, 25, 417-429.

KASSAR, M. C. C. Educação especial na perspectiva da educação inclusiva: desafios da implantação de uma política nacional. **Educar em Revista, Curitiba**, n. 41, p. 61-79, jul./set. 2011.

LASCH, Christopher. **Refúgio num mundo sem coração**: a família: santuário ou instituição sitiada? Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1991.

LISPECTOR, Clarice. **A descoberta do mundo**. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1984.

LIMA, TAÍS. Psicodrama em sala de aula. São Paulo: Vetor, 1998.

LÔBO, Paulo. **Direito Civil**: famílias. 2. ed. São Paulo: Saraiva, 2009.

LOPES, B. S. **Pedagogia hospitalar.** Disponível em: <<https://intranet.redeclaretiano.edu.br/download?caminho=/upload/cms/revista/sumarios/248.pdf&arquivo=sumario3.pdf>> Acesso em: 2 jul. 2021.

MBEMBE, Achille. **Necropolítica:** biopoder, soberania, estado de exceção, política de morte. São Paulo: n-1 edições, 2018.

MANNONI, Maud. **A criança retardada e a mãe.** São Paulo: Martins Fontes, 1999.

MIRANDA, Clara Feldman de; MIRANDA, Márcio Lúcio de. **Construindo a relação de ajuda.** Belo Horizonte: Crescer, 1983.

MARTIN, Emily. **A mulher no corpo:** uma análise cultural da reprodução. Rio de Janeiro: Garamond, 2006.

MATOS, Elizete Lúcia Moreira (org.) **Escolarização hospitalar:** educação e saúde de mãos dadas para humanizar. Petrópolis: Vozes, 2009.

MATOS, Elizete Lúcia Moreira; MUGIATTI, Margarida Maria Teixeira de Freitas. **Pedagogia hospitalar:** a humanização integrando educação e saúde. 6.ed. Petrópolis: Vozes, 2014.

MATOS, E.L.M; MUGIATTI, M.M.T.F. **Pedagogia hospitalar: A humanização integrando educação e saúde.** Petrópolis, RJ: Vozes, 2017.

MAY, Rollo. **Psicologia e dilema humano.** 3. ed. Rio de Janeiro: Zahar, 1977.

_____. **Psicologia existencial.** 3. ed. Porto Alegre: Globo, 1980.

_____. **Poder e inocência.** Rio de Janeiro: Zahar, 1981.

_____. **A coragem de criar.** 4. ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1982.

_____. **O homem à procura de si mesmo.** 11. ed. Petrópolis: Vozes, 1985.

_____. **Liberdade e destino.** Rio de Janeiro: Rocco, 1987.

_____. **A descoberta do ser.** Rio de Janeiro: Rocco, 1988.

_____. **A arte do aconselhamento psicológico.** 8. ed. Petrópolis: Vozes, 1989.

_____. **Minha busca da beleza**. Petrópolis: Vozes, 1992.

MEDEIROS, Jucélia Linhares Granemann de. **Atendimento educacional em ambiente hospitalar: estruturação, funcionamento e políticas implementadas**. *Educação*, 45 (1), 14/1–20, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.5902/1984644440325>. Acesso em: 20-11-2020.

MEIRELES, Cecília. **Reinvenção**. Disponível em: <http://www.jornaldepoesia.jor.br/ceci19.html>>. Acesso em: 27 abr. 2021

MINUCHIN, S. (1990). **Famílias: funcionamento e tratamento**. Porto Alegre: Artes Médicas.

MOREIRA, Patrícia Luciana; ANGELO, Margareth. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, [Ribeirão Preto], v. 16, n. 3, maio-jun. 2008. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v16n3/pt_04.pdf>. Acesso em: 24 jul. 2021.

MUNIZ, Joani de Mélo. **Mães de surdos: concepções em torno da pessoa surda e suas implicações para aquisição/aprendizagem da língua de sinais**. 2016. 84 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2016.

NELINO, José Azevedo de Mendonça. **A humanização na pedagogia de Paulo Freire**. 2006. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2006.

NOBRE, Rodrigo Igor Rocha de Souza. **Conceito e evolução do direito de família**. Disponível em: <https://jus.com.br/artigos/29977/conceito-e-evolucao-do-direito-de-familia>>. Acesso em: 16 ago. 2021.

NÓBREGA, Juliana Silva. **As possibilidades de uma ecologia de saberes: a negociação de sentidos no processo de incubação**. 2006. 165 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia Social) – Programa de Estudos Pós-Graduados em Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2006.

OLIVEIRA, Débora Chiararia. **Vivência de mães no processo de intervenção auditiva de crianças com desordem do espectro da neuropatia auditiva**. 2019. 105 f. Dissertação (Mestrado em Ciências) – Faculdade de Odontologia de Bauru, Universidade de São Paulo, Bauru, 2019.

OLIVEIRA, Juliano Fonseca; FINELLI, Leonardo Augusto Couto. **Qualidade de vida de mães com filhos atendidos na APAE de Montes Claros-MG.** *Revista Bionorte*, Montes Claros, v. 3, n. 2, p. 30-38, jul. 2014.

OLIVEIRA, Isaura Gisele; POLETTO, Michele. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Revista da SPAGESP*, Ribeirão Preto, v.16, n. 2, p. 102-119, 2015.

ORTIZ, Leodi Conceição Meireles et al. A classe hospitalar como instrumento de participação política na construção coletiva da associação de pais e pacientes da hematocologia. **Educação em revista**, Belo Horizonte, v. 26, n. 2, p. 317-336, ago. 2010. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/edur/a/RjKsn9brMSG5RHjBGWxSY4F/?format=pdf&lang=pt>>. Acesso em: 10 ago. 2021.

OSÓRIO, Luiz Carlos. **Família hoje**. Porto Alegre: Artmed, 1996.

PAIVA, Jacyara Silva. **Parecer da tese de Hedlamar Fernandes**. Vitória, ES: UFES/ PPGE, 15 de fevereiro de 2023.

PAULA, Ercília Maria Angeli Teixeira de. Pedagogia hospitalar na Pedagogia Social: reflexões teóricas. In: **Anais do Congr. Intern. Pedagogia Social**; mar. 2010. Sítio: http://www.proceedings.scielo.br/scielo.php?pid=MSC0000000092010000100008&script=sci_arttext Acesso em 16 de novembro de 2022.

PEREIRA, Camila Marchiori. **Organização da rede de cuidados frente à síndrome da zika congênita**. 2018. 156 f. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Pós-Graduação em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Espírito Santo. Programa de Pós-Graduação em Saúde Coletiva. Vitória, 2018.

PEREIRA, Sérgio Gischknow, Tendências Modernas do direito de família. **Revista dos tribunais**, v. 628, p.19-39

PINEL, H. Sobre a doença de não escutar, da enfermidade de não perceber padecimentos: Guias de Sentido (GS), dois atos de inclusão e pedagogia social. *Cadernos de Pesquisa em Educação PPGE/UFES*. Vitória, v. 16, n 32, p. 65-97, jul.-dez, 2010. Sítio: <https://periodicos.ufes.br/educacao/article/view/4405> Acesso: 16 jan 2023.

PINEL, Hiran. **A presença de sentido escolar da mãe-educadora num "interlúdio educacional" estando ela dentro classe hospitalar, colaborando**. Vitória, ES.: UFES/ PPGE, 2021. Artigo já aprovado para ser publicado em revista.

PINEL, Hiran. **Adolescentes Infratores: Sobre a Vida, o Autoconceito e a (Psico)Educação**. Vitória, ES: UFES/ PPGE, 1989. Dissertação de mestrado.

PINEL, Hiran. **Educadores de rua, michês e a prevenção contra as DST/AIDS: uma compreensão frankliana do sentido da vida profissional do educador social**. São Paulo: Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, 2000. Doutorado em Psicologia do Escolar e do Desenvolvimento Humano.

PINEL, Hiran; FERNANDES, Hedlamar. **Formação existencialista da professora da classe hospitalar: leitura reflexivas da obra de Frakl Em busca de sentido**. Concefor. Cariacica, ES: IFES, 2017.

PINEL, Hiran. **Apenas dois rapazes & uma educação social: cinema, educação e existencialismo**. Vitória: Do autor, 2004.

_____. **Educação especial e "clínica-ká"**: algumas questões históricas, princípios e métodos. São Paulo: Clube de Autores, 2011.

_____. **Os “modos de ser sendo junto (e com) ao outro no mundo”**: filosofia, psicologia e educação. São Paulo: Clube de autores, 2017.

_____. Prefácio: o ser de uma professora pomerana, sua pesquisadora e o próprio orientador. In: PINEL, Hiran; COSMO, Marciane. **Memórias, experiências e sentidos de ser professora pomerana**. Curitiba: Appris, 2018.

_____. **A presença de sentido da mãe num “interlúdio educacional” de um atendimento pedagógico em ambiente hospitalar**. Campo Grande: UFMS, 2021. (Em fase de publicação).

PINEL, Hiran; TRUGILHO, Silvia Moreira. A classe hospitalar como um espaço-tempo propício para a educação especial numa perspectiva inclusiva. In: PINEL, Hiran; SANT'ANNA, Alex Sandro C.; COLODETE, Paulo Roque (orgs). **Pedagogia hospitalar numa perspectiva inclusiva: um enfoque fenomenológico existencial**. Teresina: EDUFPI, 2015, pp. 63-72.

PINEL, Hiran et al. **Pedagogia Hospitalar: um enfoque fenomenológico existencial**. São Paulo: Clube de Autores, 2011.

PRADO, Adélia. **Poesia reunida**. São Paulo: Siciliano, 1991, v. 3.

PRADO, Danda. **O que é família?** 1. ed. São Paulo: Brasiliense, 1981. (Coleção Primeiros Passos).

REINER-ROSENBERG, S. O papel das associações para crianças hospitalizadas na França e na Europa. In: GILLE-LEITGEL, M. (Org.) **Boi da cara preta:** crianças no hospital. Salvador: EDUFBA; Álgama, 2003. p. 16-45.

REIS, Luciana Bicalho. **Proposta de intervenção na mediação de mães de crianças com síndrome de Down.** 2015. 296 f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Programa de Pós-Graduação em Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2015.

REVEL, Judith. **Michel Foucault: conceitos essenciais.** São Carlos: Claraluz, 2005.

RIBEIRO, Jorge Ponciano. **O ciclo do contato:** temas básicos na abordagem gestáltica. 2. ed. São Paulo: Summus, 1997.

_____. **Conceito de mundo e de pessoas em Gestalt-terapia:** revisitando caminhos. São Paulo: Summus, 2011.

ROCHA, Camila Souza Chagas; ALMEIDA, Gabrielle Florence dos Santos. **Ser mãe de crianças com deficiência: Um estudo sobre as vivências da maternidade.** Unidade Educacional de Palmeiras dos Índios. Curso de graduação em Psicologia. Campus Arapiraca. Palmeira dos índios. 2021 - Universidade de Alagoas.

SANTOS, Gabriela Muniz Vidigal dos et al. “Cuide-se para Cuidar”: a promoção do autocuidado entre mães de crianças com deficiência por meio da extensão universitária. **v. 13 n. 11 (2021): Revista Eletrônica Acervo Saúde (ISSN 2178-2091) | Volume 13 (11) | 2021 DOI:** <https://doi.org/10.25248/REAS.e8956.2021> Sítio: <https://acervomais.com.br/index.php/saude/article/view/8956> Acesso: 01 de dezembro de 2022.

SARTRE, Jean-Paul. **O ser e o nada:** ensaio de ontologia fenomenológica. 6. ed. Rio de Janeiro: Vozes, 1998.

SCHILKE, Ana Lucia T. **Representações sociais de ser professor em espaço hospitalar.** 2008. 129 f. Dissertação (Mestrado em Educação) - Universidade Estácio de Sá, Rio de Janeiro, 2008.

SILVA, Maria Isabel dos Santos. **Sentimentos existentes em mães de crianças com paralisia cerebral:** Encontro e convívio inesperado. Arquimedes, RO: Faculdade de Educação e Meio

Ambiente, 2015. Sítio: <https://repositorio.faema.edu.br/handle/123456789/1272> Acesso: 22 nov 2022.

SILVA, Amanda Bezerra; DAMAZIO, Carla Regina; SANTANA, Luciana Souza. **Os desafios enfrentados pelas mães de crianças com necessidades especiais e a idealização do filho perfeito:** vivências no CERVAC. Disponível em: <<https://www.psicologia.pt/artigos/textos/A1181.pdf>>. Acesso em: 04 jun. 2020.

SILVA, Janise késia de Queiroz. **Autocuidado de mães de filhos com deficiência.** Centro Universitário Fametro - Curso de Psicologia. Fortaleza. 2020.

SOARES, Alessandra Miranda Mendes; CARVALHO, Maria Eulina Pessoa. **Ser mãe de pessoa com deficiência: do isolamento à participação social.** In: SEMINÁRIO INTERNACIONAL FAZENDO GÊNERO; WOMEN'S WORLDS CONGRESS, 11., 13., 2017, Florianópolis. **Anais eletrônicos...** Disponível em: <http://www.en.wwc2017.eventos.dype.com.br/resources/anais/1499482236_ARQUIVO_Ser_maedepessoacomdeficiencia.pdf>. Acesso em: 03 jun. 2020.

SOARES, Joana D'Arc Dantas; BRITO, Rosineide Santana de; CARVALHO, Jovanka Bittencourt Leite de. A presença do pai/acompanhante no âmbito hospitalar: revisão integrativa. **Revista Enfermagem.** UFPE. Sítio: <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/viewFile/9889/10141> Acesso de 16 janeiro de 2023

SOGARI, Iracema Barreto. **A força da mulher que tem um filho com deficiência.** Disponível em: <<http://revistadmais.com.br/a-forca-da-mulher-que-tem-um-filho-com-deficiencia/>>. Acesso em: 01 jun. 2020.

SOUZA, Valdomiro José de. **Ser mãe de prematuro exige um pouco mais:** relatos de experiências. 2017. 81 f. Tese (Doutorado em Promoção da Saúde) – Programa de Doutorado em Promoção da Saúde, Universidade de Franca, Franca, 2017.

SPINK, Mary Jane Paris. Posicionando pessoas como aventureiros potenciais: imagens de risco-aventura em matérias de revista. **Psicologia & Sociedade**, Porto Alegre, v. 20, n. especial, p. 50-60, 2008.

SPINK, Mary Jane; LIMA, Helena Maria Medeiros. Rigor e visibilidade: a explicitação dos passos da interpretação. In: SPINK, Mary Jane. (Org.). **Práticas discursivas e produção de sentidos no cotidiano:** aproximações teóricas e metodológicas. São Paulo: Cortez, 1999, p. 93-122.

STRECK, Danilo R. José Martí e a educação popular: um retorno às fontes. **Educação e pesquisa**, São Paulo, v.34, n.1, p. 11-25, jan.-abr. 2008.

SZYMANSKI, Heloisa. Práticas educativas familiares: a família como foco de atenção psidoeducacional. **Estudos de psicologia (Campinas)**, Campinas, v.21, n.2, p. 05-16, maio-ago. 2004.

PRIORE, Mary Del. (Org.) **Histórias e Conversas de Mulher**. São Paulo: Planeta, 2013.

PETRELLI, Rodolfo. **Fenomenologia: teoria, método e prática**. Goiânia: Ed. UCG, 2004

TORRES, Iraíldes Caldas. **As primeiras-damas e a assistência social: relações de gênero e poder**. São Paulo: Cortez, 2002.

TROMBETTA, Sérgio; TROMBETTA, Luís Carlos. Inacabamento. In. STRECK, Danilo; REDIN, Euclides; ZITKOSKI, Jaime José (orgs.) **Dicionário Paulo Freire**. Belo Horizonte: Autêntica, 2008. p. 228-229.

TRUGILHO, Silvia Moreira. **Classe hospitalar e a vivência do otimismo trágico: um sentido da escolaridade na vida da criança hospitalizada**. 2003. 228 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2003.

VASCONCELOS, S. M. F. Classe hospitalar no mundo: um desafio à infância em sofrimento. [on line] Universidade Estadual do Ceará. **Reunião Anual da SBPC**. 2008; Disponível em: Disponível: http://www.sbpcnet.org.br/livro/57ra/programas/conf_simp/textos/sandramaia-hospitalar.htm Acesso em: 23 mai. 2011.

VENCATO, Letiara da Silva; WENDLING, Maria Isabel. A percepção da família sobre o desenvolvimento da autonomia nas pessoas com deficiência intelectual. **Revista Universo Psi**, Taquara, v.1, n. 1, p. 1-25, jan.-jun. 2020. Acesso: 22 outubro 2021

VESPA, Talyta. **Mães de crianças com deficiência mostram filhos em redes: ‘É preciso falar’**. Disponível em: <<https://www.uol.com.br/universa/noticias/redacao/2019/09/09/maes-de-criancas-com-deficiencia-ninguem-sonha-em-ter-um-filho-especial.cmpid=copiaecola>>. Acesso em: 03 jun. 2020.

VIANA, Ana Cláudia Gomes. Cuidado espiritual à mãe de bebê com malformação à luz da Teoria Watson: compreensão de enfermeiras. **PESQUISA** • Esc. Anna. Nery 26 • 2022 • <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2021-0101> Sítio: <https://www.scielo.br/j/ean/a/J85SSqXy3DwD9M5W7YfYGHN/?lang=pt> Acesso: e, 07 jan. 2023

ZAGO, Fernanda. **A solidão das mães de crianças com deficiência**. Disponível em: <<http://www.fernandazago.com.br/2019/08/a-solidao-das-maes-de-criancas-com.html>>. Acesso em: 04 jun. 2020.

ZANELLO, Valeska. **Saúde mental, gênero e dispositivos: cultura e processos de subjetivação**. Curitiba: Appris, 2018.

ZOMBINI, E.V. **Classe Hospitalar; uma estratégia para a promoção da saúde da criança**. Dissertação. Mestrado em Saúde. Universidade de São Paulo, 2011.

ANEXOS

ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Gostaríamos de convidar você a participar como voluntário(a) da pesquisa intitulada: "**A fenomenologia existencial de Minata, mãe-educadora de um aluno cego devido uma doença rara**". O motivo que nos leva a realizar esta pesquisa é a necessidade de ampliar as pesquisas sobre esse assunto no campo da Educação, visibilizando o caminho de vida de mães e filhos hospitalizados, bem como contribuir com o estado da arte na área da Educação Especial no Estado do Espírito Santo e no Brasil.

Nesta pesquisa, pretendemos descrever compreensivamente os sentidos atribuídos ao ser-no-mundo, de uma mãe que possui um filho que se tornou cego devido a um complexo e raro quadro.

Para participar desta pesquisa, o responsável deverá autorizar e assinar um termo de consentimento. Para participar deste estudo, você não vai ter nenhum custo nem receberá qualquer vantagem financeira. Você terá todas as informações que desejar sobre esta pesquisa e estará livre para participar ou se recusar a participar.

Mesmo que você queira participar agora, poderá voltar atrás e parar de participar a qualquer momento. A sua participação é voluntária e o fato de não querer participar não vai trazer qualquer penalidade ou mudança na forma como você é atendido. A pesquisadora não vai divulgar seu nome, a menos que receba autorização.

Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizado o trabalho. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão.

Você não será identificado em nenhuma publicação que possa resultar deste trabalho.

Você poderá retirar o consentimento ou interromper a sua participação a qualquer momento, podendo também autorizar sua identificação.

Este termo de consentimento será impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pela pesquisadora responsável e a outra será fornecida a você.

Os dados coletados na pesquisa ficarão arquivados com a pesquisadora responsável por um período de cinco anos. Após esse tempo, serão destruídos.

A pesquisadora tratará da sua identidade com padrões profissionais de sigilo, atendendo à legislação brasileira (Resolução 510/16 do Conselho Nacional de Saúde), utilizando as informações somente para fins acadêmicos e científicos. No caso de existir despesa para participar da pesquisa, haverá ressarcimento dos gastos e a garantia ao participante do direito a buscar indenização.

Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e você poderá modificar a decisão sobre minha participação, se assim o desejar. Tendo o consentimento já assinado, declaro que concordo em participar da pesquisa e que me foi dada a oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Riscos e desconfortos: Se você se sentir cansado, deixaremos para uma próxima oportunidade, ou seja, escolheremos um momento que você esteja bem.

Benefícios: Eu, você e todos que estiverem perto de nós, ficarão felizes com as atividades que vamos fazer. Nem vamos ver e sentir o tempo passar. Vamos aprender muito sobre a escola e o hospital, e sobre nós também. Lembrando que haverá ausência de custos.

Garantias: Você terá a garantia que tudo que for feito por você e com você será mantido em sigilo. Apenas será registrado na minha pesquisa, se você aceitar. Podemos escolher outro nome para você se assim preferir. Caso haja alguma dúvida você poderá entrar em contato com o pesquisador através do e-mail: hedlamarfernandes@hotmail.com. Para relatar denúncias e ou intercorrências, você poderá ligar para o comitê de ética por telefone 27-3145-9820, ou passar um e-mail: cep.goiabeiras@gmail.com, pessoalmente ou por correio pelo endereço: Av. Fernando Ferrari, 514 Campus Universitário, sala 07 do Prédio Administrativo do CCHN, Goiabeiras, Vitória - ES, CEP 29.075-910.

Em caso de dúvidas, a pesquisadora poderá ser acionada pelos meios de contato abaixo.

Vitória, _____ de dezembro de 2020.

Assinatura do participante

Assinatura da pesquisadora

Nome da pesquisadora responsável: Hedlamar Fernandes

Departamento: Educação

Programa: Pós-graduação em Educação PPGE-Ufes

E-mail: hedlamarfernandes@hotmail.com



**TERMO DE ANUÊNCIA PRÉVIA PARA A REALIZAÇÃO DE PESQUISA NO ÂMBITO
DA SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO**

À SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO

AN
NC

Encaminhamos em anexo o Protocolo de Pesquisa intitulada: **“Poéticas e Sentidos nos modos de ser mãe de uma criança cega: Uma investigação fenomenológica à luz de Paulo Freire e Rollo May”** e tem por objetivo: “Compreender “o que é” e “como é” ser mãe de uma criança com uma doença crônica que se tornou cega e que se encontra em atendimento hospitalar.

Para a realização da Pesquisa, vimos solicitar de V.S. autorização para acesso às dependências do Hospital Infantil Nossa Senhora da Glória e obtenção dos dados necessários ao trabalho proposto.

Encaminhamos ainda, em anexo, o Requerimento de Pesquisa, os Termos de Confidencialidade e de Responsabilidade relativos às informações a serem obtidas, além de nos comprometermos em fornecer uma cópia do trabalho concluído, em mídia eletrônica.

Na expectativa de sua análise e manifestação, nos colocamos à disposição para outros esclarecimentos pertinentes ao nosso pedido.

Respeitosamente,

Assinatura

Nome e carimbo do pesquisador responsável pela pesquisa

Assinatura

Nome e carimbo da chefia imediata, gestora da instituição de origem do pesquisador

Dr. Hiran Pinel
Professor Titular
Doutor em Psicologia- USP/IP
UFES - PPGE
Mat. Siapex: 1172936

Data 29/07/21

Dr. Hiran Pinel
Professor Titular
Doutor em Psicologia- USP/IP
UFES - PPGE
Mat. Siapex: 1172936

Data 29/07/21

**ESPAÇO RESERVADO À COMISSÃO PARA ANÁLISE DE PESQUISA NO ÂMBITO DA SESA -
NÚCLEO ESPECIAL DE DESENVOLVIMENTO DE RECURSOS HUMANOS (NUEDRH), APÓS
RECEBIMENTO DA DOCUMENTAÇÃO.**

Assinatura

Data

N [REDACTED] EDRH

ESPAÇO RESERVADO AO PARECER DO GESTOR DA UNIDADE CAMPO DA PESQUISA

Após recebimento e análise da documentação referida acima, segue o nosso Parecer:

AUTORIZADO

NÃO AUTORIZADO

Considerações: _____

Assinatura _____ Data ____ / ____ /21

Nome e carimbo do gestor da Unidade campo da pesquisa na SESA

Dr. Hiran Pinel
Professor Titular
Doutor em Psicologia- USP/IP
UFES - PPGE
Mat. Siape: 1172936

ANEXO C –TERMO DE RESPONSABILIDADE PARA A REALIZAÇÃO DE PESQUISA
NO ÂMBITO DA SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO



TERMO DE RESPONSABILIDADE PARA A REALIZAÇÃO DE PESQUISA NO ÂMBITO DA
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO

À SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO
Vitória, 29/07/21.

No presente Termo, os Pesquisadores envolvidos no Projeto **Poéticas e Sentidos nos modos de ser mãe de uma criança cega: Uma investigação fenomenológica à luz de Paulo Freire e Rollo May** declara conhecer e concordar com o fluxograma de tramitação de projetos na Secretaria Estadual de Saúde do Estado do Espírito Santo.

Diante disso, nós pesquisadores nos comprometemos a:

- 1 - Entregar uma cópia da Autorização do Comitê de Ética em Pesquisa – CEP, imediatamente após a emissão da mesma;
- 2 - Implantar estratégia de Interação com a equipe de trabalho da(s) Unidade(s) de Campo de Pesquisa (SESA) do início ao final do projeto;
- 3 - Iniciar a coleta de dados na Unidade Campo de Pesquisa somente após portar a Carta de Autorização emitida pela Comissão de Pesquisa no Âmbito da SESA, apresentando ao gestor da unidade;
- 4 - Informar imediatamente ao ICEPi/SESA o resultado total e/ou parcial da pesquisa antes de sua divulgação em quaisquer meios.

Respeitosamente,

Orientador (a)


Dr. Hiran Pinel
Professor Titular
Doutor em Psicologia- USP/IP
UFES - PPGE
Mat. Siapa: 1172936

HIRAN PINEL

29/07/21

Pesquisador (a) 1


HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA

29/07/21



GOVERNO DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE



FOLHA DE ROSTO – APRESENTAÇÃO DO PROJETO DE PESQUISA

Título: POÉTICAS E SENTIDOS NOS MODOS DE SER MÃE DE UMA CRIANÇA CEGA: UMA INVESTIGAÇÃO FENOMENOLÓGICA À LUZ DE PAULO FREIRE E ROLLO MAY	
Instituição de Ensino: UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO - UFES	
Pesquisador responsável: HIRAN PINEL (orientador) HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA (Orientanda)	
Unidade(s) de Campo pretendida: H G	[REDACTED]
Objetivo: Compreender “o que é” e “como é” o “ser mãe” de uma criança com uma doença crônica que a tornou cega e que se encontra em atendimento educacional em ambiente hospitalar público, além do clínico.	
Metodologia: Método fenomenológico de pesquisa (May, 1980; Forghieri, 2001). “O método fenomenológico move-se, integralmente, em atos de reflexão”, mas a reflexão tem, aqui, um sentido próprio que precisa ser esclarecido. A reflexão fenomenológica vai em direção ao “mundo da vida”, ao mundo da vivência cotidiana imediata, no qual todos nós vivemos, temos aspirações e agimos, sentindo-nos ora satisfeitos e ora contrariados. Sujeito da pesquisa: uma mãe de criança com doença grave atendida por um hospital público capixaba e que acompanha seu filho que se tornou cego devido a um craniofaringioma. Lócus: Hospital Ir [REDACTED] Técnicas de coleta de dados: entrevistas não diretivas, conversas informais, escutas, msg via Whats app, vídeo chamadas, e-mail, etc.; Recursos: gravador de celular, Facebook, e-mails etc.; Procedimentos: [1] coleta de dados (narrativas), [2] leituras fenomenológico-existenciais de uma grande narrativa criada pela mãe, [3] analítica existencial dos dados recorrendo	



GOVERNO DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE



aos pensamentos de May e a Freire, [4] redação final do relatório da pesquisa.

Resultados esperados: Por ser uma pesquisa fenomenológica, e por isso, focar nos modos de ser do ser no mundo de uma mãe de aluno da Educação Especial, estamos abertos aos mais diversos movimentos subjetivos da mãe, que está com câncer e que a priori nos revelou alta capacidade de enfrentamento das adversidades, e que fez e faz opção em cuidar do filho.

Impactos para o SUS: Talvez um dos possíveis impactos deste estudo possa ser na formação continuada das professoras que atuam no atendimento educacional em ambiente hospitalar, e que acaba por compor o quadro do SUS, ainda que ligadas à educação escolar. Uma formação menos conteudista, ainda que o conteúdo possa ser seu objeto de ofício, defendendo que a afetividade é uma energia que move e (co)mova a cognição e a expressão corporal. Uma formação que considera as mães (os pais) como figuras relevantes e potenciais, que sempre estão perto fisicamente dos filhos nos hospitais, trazendo-as, inclusive, de modo eventual, para dentro da classe hospitalar. Podemos imaginar o impacto positivo da educação escolar com o envolvimento materno, na saúde dos pacientes e de seus familiares. Nas nossas pesquisas encontramos médicos e enfermeiros que elogiam as intervenções escolares e não escolares como facilitadoras da aceitação mínima, por parte dos pacientes e familiares, dos procedimentos invasivos que ocorrem nesses casos clínicos, e que visam o bem-estar da criança.

Estratégia de Interação com a equipe de trabalho da(s) Unidade(s) de Campo de Pesquisa (SESA) do início ao final do projeto: A pesquisa objetiva envolver apenas uma única mãe e suas narrativas, afastada fisicamente do hospital onde seu filho é atendido - os encontros serão em outros espaços que não dos hospitais, até porque devido à pandemia, temos contatos via e-mail, Facebook etc. A presença da equipe aparecerá com força, assim imaginamos, na discursividade materna, tratando-se, pois, mais de uma proximidade afetiva.



GOVERNO DO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE



Data: 29 / 07 / 21

Nome e assinatura do Pesquisador responsável

HIRAN PINEL

Dr. Hiran Pinel
Professor Titular
Doutor em Psicologia - USP/IP
UFES - PPGE
Mat. Siape: 1172936

**ANEXO E – TERMO DE CONFIDENCIALIDADE E SIGILO DE INFORMAÇÃO PARA
A REALIZAÇÃO DE PESQUISA NO ÂMBITO DA SECRETARIA DE ESTADO DA
SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO**



TERMO DE CONFIDENCIALIDADE E SIGILO DE INFORMAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DE
PESQUISA NO ÂMBITO DA SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO

À SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO

Vitória, 29/07/21

No presente Termo, os pesquisadores envolvidos no projeto “**Poéticas e Sentidos nos modos de ser mãe de uma criança cega: Uma investigação fenomenológica à luz de Paulo Feire e Rollo May**” com protocolo de pesquisa em anexo, se comprometem a manter sigilo em relação às informações consideradas confidenciais a que poderão ter acesso em “HOSPITAL IN [REDACTED]”

São partes do compromisso:

- 1) Zelar pela privacidade do conteúdo acessado, preservando os indivíduos citados nas bases de dados disponíveis;
- 2) Utilizar os dados disponíveis exclusivamente para as finalidades constantes no projeto;
- 3) Não permitir, por nenhum motivo, que pessoas ou instituições não autorizadas pela SESA tenham acesso aos dados ou indivíduos;
- 4) Vetar a divulgação - por qualquer meio de comunicação - de dados ou informações que identifiquem os sujeitos de pesquisa e outras variáveis das bases de dados que permitam a identificação dos indivíduos, e
- 5) Não praticar e não permitir qualquer ação que comprometa a integridade dos indivíduos ou das bases de dados disponíveis.

Os pesquisadores, aqui representados pelo responsável (HIRAN PINEL) assumem total responsabilidade pelas consequências legais advindas da utilização inadequada dos dados obtidos e pelo desvirtuamento da finalidade prevista no seu protocolo de pesquisa, conforme disposto nos documentos internacionais e na Resolução nº 466 de 12/12/2012, do Ministério da Saúde.

Respeitosamente,


Dr. Hiran Pinel
 Professor Titular
 Doutor em Psicologia - USP/IP
 UFES - PPGE
 HIRAN PINEL
 Mat. Siape: 1172936

29/07/21

**ANEXO F –REQUERIMENTO PARA AUTORIZAÇÃO DE PESQUISA NO ÂMBITO DA
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE DO ESPÍRITO SANTO**



UFES

REQUERIMENTO

Ao Núcleo Especial de Desenvolvimento de Recursos Humanos: NUEDRH.

Pelo presente, venho requerer autorização de pesquisa no âmbito da SESA/ES.

Seguem abaixo os dados de identificação dos autores e da sua instituição de origem.

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO PROTOCOLO DE PESQUISA

**NOME DO PROJETO: POÉTICAS E SENTIDOS NOS MODOS DE SER MÃE DE UMA
CRIANÇA CEGA: UMA INVESTIGAÇÃO FENOMENOLÓGICA À LUZ DE PAULO FREIRE E
ROLLO MAY**

Pesquisadores	Nome	e-mail	Telefone
Pesquisador 1 (Orientador/responsável)	HIRAN PINEL	hiranpinel@gmail.com	4009-2222
Pesquisador 2	HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA	hedlamarfernandes@hotmail.com	(27) 98886- 8217
Pesquisador 3			
Pesquisador 4			
Instituição de Procedência do Projeto	UFES	ppgeufes@yahoo.com.br	4009-2222
Unidade Campo da Pesquisa no âmbito da SESA	H [REDACTED]		

VITÓRIA, 29/07/21

HIRAN PINEL – Orientador

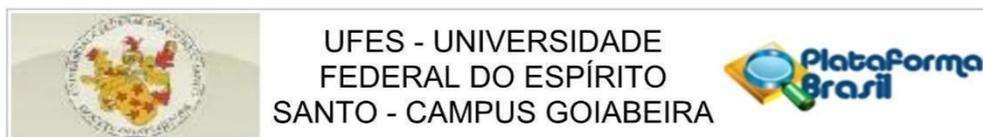


Dr. Hiran Pinel
Professor Titular
Doutor em Psicologia- USP/IP
UFES - PPGE
Mat. Siape: 1172936

HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA - Orientanda

Em caso de inconformidade, o pesquisador será comunicado pela comissão para Análise de Pesquisa.

ANEXO G – PARECER APROVADO GERADO PELA PLATAFORMA BRASIL EM 2017



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: PACIENTE-ALUNO EM PEDAGOGIA HOSPITALAR: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO EXISTENCIAL DOS MODOS DE SER

Pesquisador: HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA

Área Temática:

Versão: 3

CAAE: 70590017.0.0000.5542

Instituição Proponente: Programa de Pós Graduação em Educação da Universidade Federal do

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.372.204

Apresentação do Projeto:

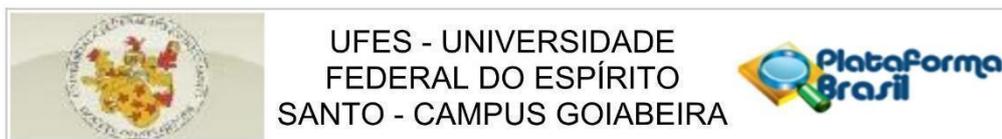
A pesquisa está inserida na linha de pesquisa "Educação Especial e processos inclusivos". O objetivo do estudo é de descrever compreensivamente os modos de ser de duas crianças com idade inferior a 8 anos criança paciente-aluno da Pedagogia Hospitalar, internado em um hospital pediátrico público, situado na Grande Vitória – ES. Este estudo adota uma abordagem de inspiração fenomenológica existencial, que levanta a seguinte questão de pesquisa: O que e como é o modo de ser criança, paciente-aluno, internado em um hospital pediátrico público de alta complexidade, situado na grande Vitória – ES? A atenção deste estudo será dirigida à criança em seu estado de doente internada, que possui uma doença crônica – como câncer e outros. Para tanto, serão utilizados, como instrumentos de pesquisa, a escuta pedagógica, fotografia, depoimentos, conversas informais - dentre outros. O referencial teórico abordado terá como eixo principal: o Humanismo de Paulo Freire.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Descrever compreensivamente os modos de ser da criança, na condição de paciente-aluno internada em um hospital pediátrico público situado na região metropolitana da Grande Vitória – ES.

Endereço: Av. Fernando Ferrari, 514-Campus Universitário, Prédio Administrativo do CCHN
Bairro: Goiabeiras **CEP:** 29.075-910
UF: ES **Município:** VITORIA
Telefone: (27)3145-9820 **E-mail:** cep.goiabeiras@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.372.204

Objetivos Secundários:

- a) Compreender os modos de ser das crianças/adolescentes que estão nas classes hospitalares.
- b) Descrever a experiência do ser/vivido pelo estudante que frequenta a classe hospitalar.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisadora informa que todo o risco, ainda que seja mínimo, será previsto, dentre eles, constrangimento ao falar do tema, cansaço pelo tempo dos procedimentos, dentre outros. Para tanto, um dos meios de amenizar esse cansaço e o constrangimento caso haja, será de conduzir tal procedimento com escuta empática, respeitando a posição do paciente-aluno. Outro meio para amenizar, será o de adiar para uma próxima oportunidade (que seja o dia seguinte), um momento que o aluno esteja mais animado, descontraído e disposto a dialogar sobre o tema proposto. Quanto aos benefícios, a pesquisadora informa que todos terão a oportunidade de se aproximarem um do outro, construir laços de amizade e através das conversas informais poderão criar vínculos afetivos e de compreender a vivência no decorrer da pesquisa. A comunidade sentirá beneficiada ao presenciar que efetivamente existem preocupações com a forma de trabalhar dentro do ambiente escolar, trabalhos estes que possibilitam a continuidade no desenvolvimento cognitivo e social, no seu processo de escolarização, que estimulam novas aprendizagens e buscam meios que a ajudam a recuperação da saúde do paciente-aluno.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A pesquisa possui grande relevância social, incidindo sobre um tema delicado, que exige sensibilidade do pesquisador. Os pressupostos teórico-metodológicos mobilizados denotam uma visão humanizada para lidar com o objeto, apontando contribuições para o enfrentamento da enfermidade por crianças que se encontram em situação de classe hospitalar.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O protocolo de pesquisa apresenta os documentos exigidos pelos sistema CONEP/CEP. Os termos de consentimento e assentimento apresentam as informações essenciais para resguardar a integridade física e moral dos participantes, como objetivos, justificativa e procedimentos; riscos e benefícios, direitos e garantias; contato para dúvidas e denúncias.

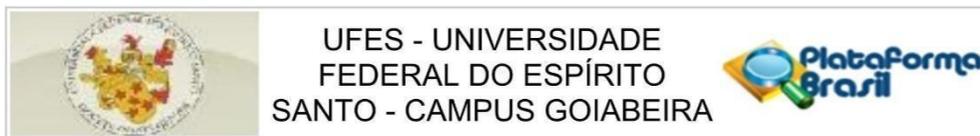
Recomendações:

Não há.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto está apto para iniciar a sua fase de campo.

Endereço: Av. Fernando Ferrari, 514-Campus Universitário, Prédio Administrativo do CCHN
Bairro: Goiabeiras **CEP:** 29.075-910
UF: ES **Município:** VITORIA
Telefone: (27)3145-9820 **E-mail:** cep.goiabeiras@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.372.204

Considerações Finais a critério do CEP:

Projeto aprovado por esse comitê, estando autorizado a ser iniciado.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Brochura Pesquisa	BROCHURA.pdf	01/11/2017 17:34:39	ANDRÉ DA SILVA MELLO	Aceito
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_916314.pdf	19/10/2017 17:56:23		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	projeto.pdf	19/10/2017 17:55:51	HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TALE.pdf	19/10/2017 17:28:04	HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTOPPGE.pdf	30/08/2017 10:07:09	HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_responsavel.pdf	24/08/2017 10:12:21	HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_adultos.pdf	24/08/2017 10:11:35	HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	carta.pdf	22/08/2017 00:11:08	HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Av. Fernando Ferrari, 514 - Campus Universitário, Prédio Administrativo do CCHN
Bairro: Goiabeiras **CEP:** 29.075-910
UF: ES **Município:** VITÓRIA
Telefone: (27)3145-9820 **E-mail:** cep.goiabeiras@gmail.com



Continuação do Parecer: 2.372.204

VITORIA, 08 de Novembro de 2017

Assinado por:
Fabiana Pinheiro Ramos
(Coordenador)

Endereço: Av. Fernando Ferrari,514-Campus Universitário, Prédio Administrativo do CCHN
Bairro: Goiabeiras **CEP:** 29.075-910
UF: ES **Município:** VITORIA
Telefone: (27)3145-9820 **E-mail:** cep.goiabeiras@gmail.com

ANEXO H – FOLHA DE ROSTO DO DOUTORADO



MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa – CONEP

FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS

1. Projeto de Pesquisa: SER MINATA, MÃE DE UMA CRIANÇA DA CLASSE HOSPITALAR: UM ESTUDO FENOMENOLÓGICO EM PAULO FREIRE E ROLLO MAY		
2. Número de Participantes da Pesquisa: 1		
3. Área Temática:		
4. Área do Conhecimento: Grande Área 7. Ciências Humanas		
PESQUISADOR RESPONSÁVEL		
5. Nome: HEDLAMAR FERNANDES SILVA LIMA		
6. ID	[REDACTED]	
8. BR	[REDACTED]	
<p>Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Tenho ciência que essa folha será anexada ao projeto devidamente assinada por todos os responsáveis e fará parte integrante da documentação do mesmo.</p> <p>Data: _____ / _____ / _____</p> <p style="text-align: right;">_____</p> <p style="text-align: right;">Assinatura</p>		
INSTITUIÇÃO PROPONENTE		
12. Nome: UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPIRITO	13. CNPJ:	14. Unidade/Órgão: Programa de Pós Graduação em Educação da Universidade Federal do Espírito Santo
15. Telefone: (27) 3335-2547	16. Outro Telefone:	
<p>Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.</p> <p>Responsável: _____ CPF: _____</p> <p>Cargo/Função: _____</p> <p>Data: _____ / _____ / _____</p> <p style="text-align: right;">_____</p> <p style="text-align: right;">Assinatura</p>		
PATROCINADOR PRINCIPAL		
Não se aplica.		



UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO

PROTOCOLO DE ASSINATURA



O documento acima foi assinado digitalmente com senha eletrônica através do Protocolo Web, conforme Portaria UFES nº 1.269 de 30/08/2018, por
EDSON PANTALEAO ALVES - SIAPE 1785434
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Educação
Programa de Pós-Graduação em Educação - PPGE/CE
Em 19/10/2020 às 16:38

Para verificar as assinaturas e visualizar o documento original acesse o link:
<https://api.lepisma.ufes.br/arquivos-assinados/82513?tipoArquivo=O>

APÊNDICES

APÊNDICE I

MINHAS IMPLICAÇÕES: ENVOLVIMENTO COMO PESQUISADORA DO “SER MÃE”: IMPACTOS EM MIM

Na senda de desvelar com lucidez e sensibilidade os modos de ser de Minata, esse espaço versa descrever compreensivamente as minhas descobertas sobre “ser mãe” durante a pesquisa e “o que é” e “como é” ser investigadora da figura materna. À medida que os encontros entre mim e essa mãe iam acontecendo, eu ia registrando na minha memória o quanto eu também fazia parte do mundo dela, pois a nossa experiência exprimia de uma maneira plena os nossos sentimentos reais uma pela outra. Era como se descobríssemos que era possível retirar a máscara que usávamos diante da sociedade, nos tornando pessoas mais autênticas e menos rígidas nas nossas percepções.

Sendo assim, este estudo foi construído como uma tessitura conjunta, como um ato de empoderamento que envolvia não apenas Minata, mas que também repercutia sobre os meus próprios modos de existir, enquanto mulher e mãe dentro de um certo espaço-tempo. Ao me permitir tecer este bordado com ela, eu ia modificando as minhas características de uma maneira construtiva, como pontua Rogers (1961). Essa tessitura me convenceu de que a aprendizagem significativa é aquela que é construída com o outro, pois aprender é mais do que acumular informações. Trata-se de um aprendizado que provocou tanto nesta mãe quanto em mim uma modificação no comportamento, nos orientando para uma ação conjunta, mobilizando a nossa capacidade de escolher diante do mundo que nos é dado.

Diante disso, eu era impelida a agir no mundo de modo constante, comprometendo-me com a escrita da minha tese, à qual chamei “A fenomenologia existencial de ser mãe de criança cega com doença rara”. Assim, à medida que eu ia avançando na pesquisa, compreendi que deveria ter um comprometimento radical com a construção deste estudo, comportando-me de modo responsável e muitas vezes precisando “desmanchar” certos pontos da tessitura do bordado para refazê-lo, no intuito de compreender melhor os sentimentos de Minata, assim como os meus próprios.

Primeiramente, é preciso notar que, diante do fenômeno da pesquisa, me senti em presença de um mundo do qual eu também faço parte, como mãe e mulher a quem muitas vezes faltam recursos econômicos e que também foi vítima da violência. Assim como Minata, eu também lutava para resistir dentro de uma sociedade machista, no intuito de alcançar a liberdade, por meio do título de doutora em educação. Cada momento vivido com ela, seja presencial ou virtual, foi como se eu recebesse uma lupa para tentar reconstruir-me de modo contínuo a partir do contato com a realidade dela, mas sempre mirando em minha própria realidade.

Por outro lado, conhecer essa figura materna foi um processo de aprendizado, que me levou a manusear tal lupa com responsabilidade. Era necessário ter a percepção do meu lugar, pois, de acordo com Ribeiro (2011, p. 13) “para se compreender um fazer, é preciso saber de que lugar se está falando, em que lugar estamos nos colocando e colocando o outro a ser compreendido, para, daí, podermos acessar uma teoria e utilizá-la com sabedoria”. Assim, me mantive constantemente ativada de modo crítico na construção deste estudo, pois me sentia confrontada com uma realidade da qual eu não participava, a saber, ser mãe de uma criança cega por causa de uma doença crônica:

É a mãe [com filho deficiente] que vai travar, contra a inércia ou a indiferença social, uma batalha longa cujo alvo é a saúde do seu filho deficiente, saúde que ela reivindica mantendo uma moral de ferro em meio à hostilidade e ao encorajamento. O pai poderá encontrar-se meio abatido, resignado, cego ou inconsciente do verdadeiro drama que se desenrola, porém, a mãe está a maior parte das vezes terrivelmente lúcida (MANNONI, 1999, p. 01-02).

Em outras palavras, a luta desta mulher tem suas singularidades e suas queixas não são apenas devido ao machismo, mas também, por exemplo, em relação ao descaso da escola em produzir material de ensino especializado para seu filho. Ainda que eu e ela sejamos mulheres e mães, existem outras opressões que atravessam Minata e que se interseccionam⁶⁴ com a opressão de gênero, às quais tive acesso através do olhar empático para a alteridade:

⁶⁴ O termo “interseccionalidade” descreve as várias opressões sofridas pela mulher, e o modo como elas se interseccionam e produzem uma situação de violação específica. O feminismo interseccional defende que as mulheres devem se preocupar não apenas com as opressões de gênero, mas também com outros tipos de violência, já que não há uma “mulher universal”, mas vários grupos de mulheres com questões específicas e singulares na sua pluralidade: assim, as demandas das mulheres brancas são diferentes das negras, que por sua vez, são diferentes das mulheres indígenas etc. Aqui, podemos inserir também as mulheres que são mães de crianças com deficiência, como Minata.

Como mulheres, alguns de nossos problemas são comuns, outros não. Vocês, brancas, temem que seus filhos ao crescer se juntem ao patriarcado e se voltem contra vocês. Nós, em contrapartida, tememos que tirem nossos filhos de um carro e disparem contra eles à queima-roupa, no meio da rua (LORDE, apud BURIGO, acesso em 25 maio 2021).

Assim foi-se formando aos poucos uma visão da outra e de mim mesma, numa responsabilidade que demanda entrega, compreensão e confiança, tanto nela quanto em mim. A cada ponto feito da tessitura do bordado, pude refletir sobre novas possibilidades, entre elas que a espécie humana é “aberta”, pois cada ser no mundo necessita decidir sobre o que virá a ser, como pontua Freire (2015a).

Da mesma forma, nesse estudo, me permite ser “aberta” ao mundo, no intuito de conhecer a figura materna, arriscando-me de modo curioso na construção do meu próprio conhecimento, esforçando-me para conquistar a minha liberdade e engajando-me na transformação das injustiças que permeiam as vivências das mulheres, das mães e das mães de filhos com deficiência.

Conhecer tal figura materna, que possui um filho com uma doença crônica e que lhe causou cegueira, num mundo que lhe rouba o direito de ser, serviu-me como uma bússola metafórica para enriquecer a minha compreensão de que não é possível realizar nada no isolamento, no individualismo, mas sim na comunhão, na solidariedade das existências.

Somos seres de relação, e nenhum sinal, nenhuma ação é, por si só, isolada. Assim, Minata e eu fomos construindo uma amizade e durante minha trajetória acadêmica no mestrado e no doutorado, mantive com ela uma convivência de respeito às diferenças. Assim, escutá-la era para mim não apenas uma obrigação enquanto pesquisadora, mas também algo que eu desejava. Aprendi a ouvi-la e a valorizá-la enquanto alteridade, sem que houvesse entre nós uma barreira, pelo fato de eu ser doutoranda.

Para que tal tessitura de bordado fosse construída, me debrucei sobre as leituras de Paulo Freire e Rollo May, ambos humanistas e que consideram o ser no mundo como ponto de partida do pensamento (PINEL; TRUGILHO, 2015), para que eu pudesse compreender e perceber por inteiro a realidade da outra em seu mundo. Assim, ao construir minha tese, me senti privilegiada ao conhecer o fenômeno desta pesquisa, pois com ela pude experimentar o encontro de forças

e energias diferentes, o que permitiu que fôssemos mutuamente fertilizadas. Havia entre nós uma verdadeira cultura da heterogeneidade, que fez com que cada uma reconhecesse e aceitasse o modo extraordinário de proceder da outra.

Ambas se sentiam orgulhosas de poderem estar perto uma da outra e sentíamos que algo de muito poderoso sairia desse encontro. Sentimo-nos honradas pela chance de experienciar juntas parte da vida uma da outra e meus encontros com a mãe do pequeno eram, acima de tudo, movidos de respeito e admiração mútuas, pois percebemos que as diferenças se complementavam e tornavam a mistura exitosa, pois tínhamos uma confiança enorme uma no outra.

Não havia inveja, não havia intimidação, não havia vergonha. Apenas a necessidade extrema de se dizer algo, de construir uma amizade. Nesse sentido, era como se eu habitasse nela e ela em mim, em um processo empático que, ao mesmo tempo, mantinha a alteridade de ambas. De fato, a diferença de personalidade é o cerne da produção desta pesquisa: Minata e eu éramos duas galáxias que se encontram para produzir um terceiro, esta tese.

Nesse sentido, bordar essa tessitura foi como me alimentar a, dar-me vida e voz. Compreendi que ser mulher e mãe são fatos essenciais na minha existência e, por isso, não devem ser menosprezados, pois o cuidado não só faz parte dos modos de ser mãe, mas também é algo essencial para a existência do ser humano (FREIRE 2015c). Por outro lado, descrever a realidade de Minata surtia efeitos de sentidos em mim, impulsionando-me a lutar contra as imagens idealizadas e padronizadas da mulher que circulam graças ao machismo de nossa sociedade e que acabam sendo introjetadas pelas próprias mulheres:

Qualquer discriminação é imoral e lutar contra ela é um dever, por mais que se reconheça a força dos condicionamentos a enfrentar. A boniteza de ser gente se acha, entre outras coisas, nessa possibilidade e nesse dever de brigar. Saber que devo respeito à autonomia e à identidade do educando exige de mim uma prática em tudo coerente com este saber (FREIRE, 1996, p. 32-33).

Portanto, minha pesquisa pode ser compreendida como essa “briga” que constitui a boniteza de ser gente, e que me levou a brigar não apenas contra o machismo que eu e Minata experimentamos em nossa história de vida, mas também contra o desamparo do cidadão mais desfavorecido diante de um Estado omissivo. A cada ponto bordado, fui me sentindo encorajada,

sentindo aquela coragem que May (1982) afirma ser necessária para que a pessoa possa vir a ser. Deste modo, escrever para mim vem sendo tanto um prazer imensamente vivido quanto um dever irrecusável, um “que fazer” movido de compromisso.

Ao bordar essa tese, enraizou-se em mim um espírito crítico, a partir do qual pude refletir e questionar sobre todas as narrativas, gestos e escutas, tanto minhas quanto de Minata. Nesse sentido, posso dizer que ela surtiu em mim efeitos de sentido, me proporcionando reflexões sobre a importância da figura materna na vida das pessoas mesmo na fase adulta. Minata, assim como dona Cândida, me fizeram compreender que a responsabilidade de ser mãe é de educar para a vida.

Ser investigadora da figura materna implica compreender a mãe existente como um ser em movimento, capaz de romper as amarras, de estabelecer uma prática inovadora e de esperar por um outro mundo possível. Diante disso, minha intenção neste capítulo foi descrever compreensivamente as minhas descobertas sobre “ser mãe” e produzir, a partir dessas descobertas, uma nuvem de palavras com a intenção de desvelar o “que é” e “como é” ser investigadora da figura materna, onde capturei como me tornei presença neste estudo (figura 04):

Nuvem de palavras que registra “o que é” e “como é” ser investigadora da figura materna



Fonte: Elaborado pela autora.

APÊNDICE II

Lá vai ela,
 mulher atenta, mãe-educadora, mãe-e-pai, amorosidade.
 Cacos do coração, (com)paixão, consciência na selva adentro, em que
 o centro é Naruto, em meio
 à batalha
 pelo direito à saúde,
 pela dignidade,
 pela vida menos feia.

São figuras movidas pela coragem de criar,
 sinal humano, possibilidade de transcendência.
 Com o pequeno *Superman*, nada a acovarda:
 são chegadas e saídas em mundo desconhecidos
 da frágil-potente Minata-Cuidado.

Guerreira anônima entre tantas,
 que luta pela autonomia possível - diante do outro e do mundo.
 Cegueira, câncer, Covid-19... criam um saber feito de experiência,
 marcada na carne como tatuagem,
 como ferida das doenças
 e da omissão.

Mas há a beleza de ser viva,
 Há a boniteza de ser gente e sem perder o rigor
 Há a vida que se luta todo dia
 doando sangue e a si mesma
 (“se não for eu, é quem?”),
 furando o asfalto da indiferença
 para desabrochar
 sua flor.⁶⁵

⁶⁵ Poema produzido por mim, Hedlamar Fernandes - e pelo meu orientador Hiran Pinel em um dos encontros da orientação, de modo imediato como numa versão de sentido.

APÊNDICE III

SER MÃE NO HOSPITAL: UM PROJETO DE FORMAÇÃO PEDAGÓGICO-EXISTENCIAL DE PROFESSORAS QUE ATUAM NOS ATENDIMENTOS EDUCACIONAIS EM AMBIENTES HOSPITALARES

Hedlamar Fernandes, autora, doutoranda

Pinel Pinel, co-autor, professor-titular orientador

INTRODUÇÃO

Uma das propostas mais criativas, uma das mais comentadas e pesquisadas tem sido a "produção de materiais", ou o que isso significa, como resultado, vamos dizer, celebratório, da finalização de um curso de mestrado e de doutorado (SAVEGNAGO et al., 2020).

No doutorado acadêmico, por exemplo, numa dimensão teórica, isso não é esperado ou não é cobrado, mas, nada impede que isso aconteça, pois, anteriormente, isso acontecia, nos acadêmicos, seja no total, em parte ou em recomendações práticas, baseando-se na referida pesquisa.

OBJETIVO

O **objetivo** deste projeto de intervenção educacional, emergido da tese de doutorado de Fernandes (2023), orientado pelo professor Hiran Pinel, é o de: Criar uma prática pedagógica existencial focando na formação da escuta e escuta empática de professoras de classes hospitalares visando estimulá-las a incluir a figura materna de seus alunos, sempre presentes nos hospitais, como parte constante e ou eventual de sua ação profissional de professora da classe hospitalar.

O texto básico e fundamental, a priori, único, pois ele mesmo conduzirá à formanda a outras leituras. para alcançar esse objetivo será a tese completa de Fernandes (2023), orientada por Pinel.

Já a filosofia norteadora da formação será a humanista-existencial (FERNANDES, 2023), nas práticas emergidas de Oficina de escuta empática.

PEQUENA REVISÃO DE LITERATURA

Aqui-e-agora propomos fazer um esboço (e pequena) revisão de literatura produzida, direta e ou indiretamente, pelo nosso grupo de estudos e pesquisas, o Grufei, ou Grupo de Fenomenologia, Educação (Especial) e Inclusão. O motivo é descrever nosso real interesse ao longo do tempo na produção de práticas educacionais visando a formação de professoras, educadoras sociais, psicopedagogos etc. Mas, ainda assim, não intencionamos fazer todo o levantamento dentro do grupo.

Pinel (1989), por exemplo, ao final de seu mestrado acadêmico, propunha ações práticas da pesquisa sobre adolescentes que se opunham à lei estabelecida. O projeto de ação sugerida era “uma formação psicoeducacional” para os trabalhadores sociais do Juizado, na época denominado de Juizado de Menores (no mesmo ano, 1989, passou para: Juizado da Infância e da Juventude). O objetivo dessa proposta, encontrada, em subtexto do subtexto, era o de ensinar-aprender profissionais de ajuda (do Juizado) a escutar empaticamente a população-alvo atendida por essa parte do Tribunal de Justiça do Estado do Espírito Santo. Na época, o marco teórico foi Robert R. Carkhff, na proposta do modelo de relacionamento de ajuda.

Na tese de doutorado (PINEL, 2000) o autor descreve projetos de intervenção educacional e os resultados deles. Por ex., fez um projeto de formação de educadores sociais para efetivarem, em práticas educacionais, seu ofício de prevenção contra as DST/HIV-Aids junto e com rapazes que se prostituíam.

Nos referimos à produção de práticas educacionais, que estão presentes nos atendimentos educacionais em ambientes hospitalares, A figura materna se transformará em mãe-educanda, que já traz o seu ser-educadora. Descrevemos a mãe dentro da classe (PINEL, 2021), mas, propomos além, uma professora, onde estiver, produz encontros com as mães e recorre aos ensinamentos que recebeu deste projeto. Na prática da professora junto com as mães percebemos ela atuando em diversos espaços através de encontros e ou contatos, até rápidos, mas que podem ser significativos: "lá fora do hospital" (no pátio) com uma ou outra mãe, ou

um grupo delas, nos corredores do hospital, no jardim interno (se o tiver) etc. Uma escuta empática das mães pode ser algo muito potente, de diversos impactos na sua aprendizagem e desenvolvimento como pessoa.

Entendemos a escuta como possibilidade de ensinar, e a empatia é algo presente como postura e atitude de cuidado de si e do outro.

Anteriormente, Fernandes e Pinel (2017) produziram uma formação educacional de professoras de uma classe hospitalar capixaba, através da leitura minuciosa e revivendo sentimentos e expressões corporais, (co)movedoras dos conhecimentos, tendo como texto básico o livro-texto "Em busca de sentido: diário de um psicólogo em campo de concentração" de Viktor Frankl (1905-1997), que aborda a questão da morte e a urgência de viver a vida que se tem.

FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

Como fundamentação teórica recorreremos fundamentalmente à tese de doutorado de Fernandes (2023) que será avaliada na defesa (de tese de doutorado) que ocorrerá em fevereiro de 2023.

O título da tese é "A fenomenologia existencial de Minata, mãe-educadora de aluno cego devido doença rara", onde descreve essa mãe no seu cotidiano com o filho com craniofaringioma que o deixou cego e com diabetes insipidus.

Fernandes (2023) deixa explicitado, muitas vezes, no texto da sua tese, o seu papel de pesquisadora em escutar empaticamente Minata, e ela cresce e aprende no processo do pesquisar, revelando-se até, não conscientemente, ser mãe-educadora, que logo-logo se apropria do termo.

A fundamentação da tese de Fernandes (2023), podemos apreender das leituras, o seu conceito de "escuta" e de "escuta empática" que traz sua "experiência cotidiana" do ato de escutar, uma formação que vivenciou no Grufei com o "modelo de relação de ajuda" de psicólogo e educador Robert Carkhuff (via MIRANDA, MIRANDA, 1983), o educador, pedagogo e professor Paulo Freire (1921-1997), 2015 a, b, c - três livros de Freire e o psicólogo clínico Rollo May (1909-1994, 1998).

Esses autores, muito ricos de significado para a compreensão de Minata, trazem em comum também o humanismo-existencial e a fenomenologia, considerando a experiência vivida do outro, como parte de si, em um processo constante, complexo e híbrido de "envolvimento existencial" e, ao mesmo tempo, "distanciamento reflexivo", ainda que haja diferença entre esses (movimentos e ou atitudes).

Finalmente emerge um outro autor, a autora da tese - Fernandes (2023).

METODOLOGIA DA FORMAÇÃO PEDAGÓGICA EXISTENCIAL

Aqui pretendemos dar sugestões, não lineares, de como poderíamos criar uma prática pedagógica existencial focando na formação da escuta e escuta empática de professoras de classes hospitalares visando estimulá-las a incluir a figura materna de seus alunos, sempre presentes nos hospitais, como parte constante e ou eventual de sua ação profissional de professora da classe hospitalar.

Eis as etapas possíveis, dentro de uma postura humanista-existencial da formadora e do formador;

1. Um encontro para o levantamento de demandas dentro do nosso objetivo; o que o grupo conhece (textos, por exemplo) e faz nossos cuidados prestados às mães de crianças internadas em hospitais; será um momento que se repetirá, sempre dialogando em grupo (e individualmente) o “que é” e o “como é” ser mãe, partindo a experiência de cada uma, e no grupo todo, encontraríamos pontos de ligação e de afastamento e como poderíamos lucrar com cada uma; refletíamos como cada uma das professoras escutam, se elas sabem o que é empatia etc.; esses toques nesses temas, iriam ser explorados sempre;
2. Em grupo, iríamos planejar, de modo estratégico, o dia da semana para o encontro, ou mais outras tarefas. O planejamento estratégico é uma experiência aberta aos eventos, às novidades, podendo inclusive mudar o caminhar que se faz ao criar caminhos. Nossa proposta é que os encontros de ensino-aprendizagem aconteceriam uma vez por semana, fora do hospital, onde

se trabalha, numa sala que temos disponível em Jardim da Penha (Vitória, ES) onde funciona o Grufei, ou na própria UFES/CE, um espaço do NEESP⁶⁶ - ou outro lugar.

3. A duração média seria de 2 horas, podendo ultrapassar ou não, dependendo da demanda sentida;

4. Como já sabemos de antemão que temos poucas professoras que atuam nas classes hospitalares capixabas, que é um espaço onde se produz os atendimentos educacionais em ambientes hospitalares, pensamos numa formação em círculo (sentar-se em círculo, em "roda de conversa") de diálogo caracterizado pelo vivencial;

5. O encontro de formação propriamente dito, poderia ter início com o "momento de leitura do grupo", leitura do material indicado, o de Fernandes (2003). A dinâmica poderia ser assim: no primeiro encontro de demandas, já colocaríamos o que elas leriam da tese toda, "da página tal a página tal", assim, antecedendo o próximo encontro, as professoras teriam oportunidade de ler em casa, caso desejassem. Como a tese tem 8 capítulos, pensamos em dobrar o número de encontros em 16 - pensaríamos se essa proposta seria exequível, pelo menos, por ora, já que o texto da tese é bem denso.

6. Em cada encontro estudaremos o texto de Fernandes e ou de Fernandes e Pinel (se for o livro). Esse estudo, idealmente começaria em casa, e o mesmo texto, no in loco de onde ocorrerá a formação, agora com os cuidados do grupo e dos formadores. Não propomos regras duras, mas sempre abertas, dialogadas - e outras poderão irromper no espaço dialógico de formação, ele mesmo humanista-existencial.

7. Ao final de cada encontro, o grupo individual (e de depois, grupalmente) iria efetuar um registro escrito, em forma de uma "versão sobre como foi o encontro", descrevendo o sentido dele (do encontro) em seu ser mais profundo. Os formadores também o fariam - e sempre no próximo encontro iríamos ler. Falamos em Versão de Sentido (VS) um instrumental criado por AmatuZZi (1998). É potente e vital, imprescindível mesmo, que registremos cada uma das reflexões e conformaríamos uma Versão de Sentido grupal como está sendo cada vivência. O mais elevado na nossa proposta de formação são as pessoas, e não as técnicas, que apenas nos serviriam para sentir-pensar-agir cada uma das formandas e o grupo delas. Pelas VS

⁶⁶NEESP. Centro de Ensino, Pesquisa e Extensão em Educação Especial

refletiremos, todos nós, sobre o que ensinamos e aprendemos, se isso está ampliando o repertório profissional da professora que trabalha na classe hospitalar;

8. Durante a formação humanista-existencial a escuta dos formadores seria algo especial a chamar atenção do grupo, iríamos desenvolver uma prática educacional de escuta empática, tal qual elas poderiam aplicar para e com as mãos no ambiente hospitalar. Cada formanda deveria apropriar dessa ação como uma prática pedagógica do seu ofício, uma atitude posta em ação nos encontros ainda que sejam rápidos; poderíamos desenvolver jogos de grupo que gerariam reflexões sobre modos de escutar empaticamente as mães; definiríamos escuta empática - e daríamos material para estudo, caso fosse necessário; poderá aparecer as trocas de experiências de cada uma com as mães, ainda que não fosse algo intencional e planejado - e com teorização. Um outro modo dos formadores produzir formação é recorrer à técnica de "role-playng" (troca de papéis) e do "psicodrama na sala" (Lima, 1998) - dentre muitos outros;

9. Outra ação educacional potente dos formadores é criar sempre diálogos com as práticas das formandas, que são professoras de classes hospitalares. Tratar-se-á do impacto dos nossos encontros (práticas pedagógicas de formação) na lide diária delas no que ela faz para compor os atendimentos educacionais em ambientes hospitalares, sendo o foco delas na escolaridade que pode ocorrer no espaço físico denominado classe hospitalar, e ou em outro, como nas brinquedotecas hospitalares, leito etc.

É adequado retomar a questão que tais professoras hospitalares procuram mediar com o que se ensina na escola da comunidade - o "lá fora do hospital", e ensinar na classe hospitalar, obviamente considerando as necessidades educacionais de cada um, considerando o quadro clínico, os remédios, as relações delas com médico, enfermeiras, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeuta, fonoaudiólogo etc. Nossas questões, acompanhada de outras, pode ser: O "que é" e "como é" ser professora de classe hospitalar vivenciado esse tipo de encontro? Como esses encontros têm impacto no seu ofício de sala de aula e ou fora dele? Em síntese: ficaremos sempre atentos em criar diálogos nossos (na formação) e delas com a prática delas (na classe hospitalar).

10. A prática (com "práxis", Paulo Freire (2015a) docente na classe hospitalar deve ser vivências de sentidos para estimular o grupo a pesquisar, trazer os diversos significados da

pesquisa para ao cotidiano dessas professoras que atuam em atendimentos educacionais em ambientes hospitalares. A classe hospitalar, ela mesma, deve ser percebida como um fenômeno contínuo de motivação de ser pesquisada, uma de suas tarefas de professora. Tem sido comum, nesses momentos, o método dos estudos de caso de um estudante, casos que podem ser trazidos por elas, ou a leitura de outros materiais onde descreve ações pedagógicas como em Fernandes (2018) e Fernandes e Pinel (2022) ou em buscas individuais na memória da professora, aproximando o mais possível da proposta de ser professor-pesquisador.

"Durante a pesquisa podem ser utilizados vídeos das crianças realizando atividades, áudios, portfólio do professor, relatos, entre outros materiais que contêm sua prática em sala de aula, para serem analisados e discutidos com o grupo" (ZENTNER, 2019; p. 1), e finalmente, poderemos estimular um relatório final de pesquisa dentro das normas da ABNT - Associação Brasileira de Normas Técnicas, mas isso não deve ser um fardo, pois a produção de textos, muitas vezes são percebidas como algo ruim.

Então o desejo irá nortear a produção ou não deste relatório. O embasamento teórico, para manter nossa proposta, seria a humanista-existencial que surge também como parte essencial desse processo. São momentos em que as professoras (e formadores) irão pensar indissociado do sentido (afetar) e expressar corporalmente o “que é” e o “como é” ser aluno-paciente da classe hospitalar, o modo como é ser aprendiz dentro desse processo escolar etc.

11. A avaliação é processual e dentro dos acontecimentos dos encontros de prática pedagógicas de formação educacional humanista-existencial. A autoavaliação, algo da esfera do registro, poderá ser percebido a presença nas Versões de Sentido (VS). Falaremos da formação que também será avaliada, e mudada caso precise, e deverá acontecer isso, pois enriquece o processo, afinal todo grupo será responsável por essa prática advinda de formadores, e aceita pelas formandas - seremos proprietários efêmeros e inconclusos dessa experiência toda. "O professor Loris Malaguzzi, fundador das escolas de Reggio Emilia na Itália, referência em Educação Infantil, ao final do dia, quando encontrava seus professores, sempre perguntava:

O que te encantou hoje?", esse exemplo de avaliar como foi o dia, era uma provocação para os professores não se esquecerem da magia da infância e do quanto devemos acreditar na criança e seu potencial criador. Como tem sido a participação dos seus professores nos momentos de formação continuada da escola? Você percebe

mudanças na prática pedagógica? De que forma são organizados os momentos de formações? Que assunto não pode faltar? Continuaremos falando mais sobre isso nos próximos textos, aguardem! (ZENTNER, 2019; p; 1).

A avaliação na dimensão da escuta nos leva a noção importante de que o escutar implica falar, mas falar o quê? Essas perguntas são feitas às professoras que viveram essa formação, antes, durante e depois. O ponto da fala autêntica é o de provocar ao outro a adentrar à criança e jovem que foi, trazer uma memória disso, ainda que essa proposta nos indique misturar realidades e sonhos - e resquíços memoriais. A filosofia dessa prática é o de esperar e tocar na capacidade de criação de escutas das professoras, e que os próprios formadores se porão à prova. A escuta é avaliada, por ex., pela percepção do fenômeno da educanda (professora hospitalar), tipo: eu me senti escutando? Na troca de papéis (role-playing), os personagens que escutam enquanto cuidadores poderão se perceber, assim como os “escutados” (mães) poderão dizer: - Fui verdadeiramente escutada?

REFERÊNCIAS

AMATUZZI, Mauro Martins. **Por uma Psicologia Humana**. São Paulo: Alínea, 2019.

FERNANDES, Hedlamar. PINEL, Hiran. **Vivências e Sentidos de criança na Pedagogia Hospitalar**. São Carlos: Pedro & João. 2022. São Paulo.

FERNANDES, Hedlamar. **Naruto, um aluno com craniofaringioma na educação especial hospitalar: um estudo fenomenológico e existencial inspirado em Paulo Freire**. 2018. 143 f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Programa de Pós-Graduação em Educação, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 2018.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa**. Rio de Janeiro: Paz & Terra, 2015a.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia da esperança: um reencontro com a pedagogia do oprimido**. Rio de Janeiro: Paz & Terra, 2015b.

FREIRE, Paulo. **Pedagogia do oprimido**. Rio de Janeiro: Paz & Terra, 2015c.

LIMA, Taís. **Psicodrama em sala de aula**. São Paulo: Vetor, 1998.

MAY, Rollo. **A descoberta do ser**. Rio de Janeiro, Rocco, 1998.

MIRANDA, Clara Feldman de; MIRANDA, Márcio Lúcio de. **Construindo a relação de ajuda**. Belo Horizonte: Crescer, 1983.

PINEL, Hiran. **A presença de sentido escolar da mãe-educadora num "interlúdio educacional" estando ela dentro classe hospitalar, colaborando.** Vitória, ES.: UFES/ PPGE, 2021. Artigo já aprovado para ser publicado em revista.

PINEL, Hiran. **Adolescentes Infratores: Sobre a Vida, o Autoconceito e a (Psico)Educação.** Vitória, ES: UFES/ PPGE, 1989. Dissertação de mestrado.

PINEL, Hiran. **Educadores de rua, michês e a prevenção contra as DST/AIDS: uma compreensão frankliana do sentido da vida profissional do educador social.** São Paulo: Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, 2000. Doutorado em Psicologia do Escolar e do Desenvolvimento Humano.

PINEL, Hiran; FERNANDES, Hedlamar. **Formação existencialista da professora da classe hospitalar: leitura reflexivas da obra de Frankl. Em busca de sentido.** Concefor. Cariacica, ES: IFES, 2017.

SAVEGNAGO, Cristiano Lanza et al. Produtos de um mestrado profissional na área da educação: um estado do conhecimento. **Regae**, Revista de Gestão e Avaliação Educacional, vol. 9, núm. 18, pp. 1-14, 2020. Universidade Federal de Santa Maria. Sítio: <https://www.redalyc.org/journal/4718/471864018009/movil/> Acesso em 24 de dez 2022

ZENTNER, Camila. 6 elementos para incluir na formação continuada de professores na Educação Infantil. Em 08 de Outubro de 2019. **Nova Escola Gestão.** Sítio: <https://gestaoescolar.org.br/conteudo/2276/6-elementos-para-incluir-na-formacao-continuada-de-professores-na-educacao-infantil>. Acesso em 06 jun. 2022