

CURSO DE PSICOLOGIA

Daiane Carine Klein

Famílias (des)assistidas: As famílias de pessoas com deficiência e os discursos que aparecem no portal de notícias G1

Santa Cruz do Sul
2017

Daiane Carine Klein

Famílias (des)assistidas: As famílias de pessoas com deficiência e os discursos que aparecem no portal de notícias G1

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de Graduação em Psicologia da Universidade de Santa Cruz do Sul.

Orientadora: Gabrielly de Fontoura Winter

Santa Cruz do Sul

2017

Dedico este trabalho exclusivamente à minha mãe, que diante tantas dificuldades, encontrou a sua melhor forma de lidar com as críticas e padrões sociais impostos pela sociedade para os cuidados a uma pessoa com deficiência.

“Que nada nos limite. Que nada nos defina. Que a liberdade seja a nossa própria substância” (Simone de Beauvoir).

Resumo

Neste trabalho farei uma análise de discursos (re)produzidos pelo portal de notícias G1, do site Globo.com, sobre as famílias de pessoas com deficiências. Para isso, considerei as relações de saber/poder que se estabelecem na sociedade. Transitarei por aspectos sociais, culturais, históricos e políticos, fazendo um resgate dos objetivos pelos quais as políticas públicas de pessoas com deficiência foram pensadas e como isso se reflete nas exigências sociais feitas às famílias no processo de cuidado e inclusão. Utilizarei como metodologia a mídia virtual entendendo que, apesar de abordar temas e dar destaque a determinados aspectos a partir de interesses próprios, ela é também uma reprodução dos comportamentos sociais, (re)produzindo discursos. Delimitei a minha análise considerando apenas as seguintes deficiências: microcefalia e paralisia cerebral, entendendo que geralmente são comprometedoras se considerarmos os comportamentos esperados pela sociedade e, portanto, exigem um envolvimento ainda maior da família. Portanto, coletei reportagens nas quais apareciam as famílias de pessoas com estas deficiências, publicadas nos meses de novembro e dezembro de 2016, o que possibilitou uma análise de discursos a partir de 67 reportagens. Faço uma discussão Sobre como as deficiências entram em cena no jogo da inclusão, trazendo uma reflexão das expectativas sociais sobre cada um de nós e as exigências que fazemos a nos mesmo para satisfazê-las. Problematizo a relação que se estabelece entre profissionais da saúde e família de pessoas com deficiência, discutindo sobre a importância de se valorizar os saberes de quem experiência. Discuto sobre os recursos que estas famílias encontram como apoio para o cuidado às pessoas com deficiência retomando o processo histórico, que perpassa pela caridade, filantropia e assistência social. Tendo aparecido a figura materna como principal responsável pelo cuidado da pessoa com deficiência, faço uma retomada dos papeis sociais da mulher e de sua despersonalização enquanto cuidadora. Por fim, ressalto a importância de mais estudos voltados para as expectativas sociais que se criam sobre as famílias de pessoas com deficiência, em relação ao cuidado e inclusão.

Palavras chave: família, deficiências, mídia, discursos.

Resumen

Este trabajo se hará un análisis de los discursos (re)producidos por el portal de noticias G1, sitio Globo.com, en familias de personas con discapacidad. Por esta razón, me sentí la relación de poder/saber que está establecido en la sociedad. Transitarei por factores sociales, culturales, históricos y políticos, hacer un rescate de los objetivos de las políticas públicas de las personas con discapacidad fueron concebidos y cómo esto se ve reflejado en las demandas sociales a las familias en el proceso de atención y la inclusión. Voy a utilizar como metodología, los medios virtuales en la creencia de que, a pesar de abordar temas y poner de relieve ciertos aspectos de sus propios intereses, también es una reproducción de la conducta social, (re)produciendo discursos. Delimitei mi análisis considerando sólo las siguientes deficiencias: microcefalia, parálisis cerebral, quedando entendido que generalmente son vinculantes si consideramos los comportamientos esperados por la sociedad y, por lo tanto, requerirá un compromiso aún más de la familia. Por lo tanto, recopilando historias en el que aparecieron las familias de estas personas con discapacidad, publicado en los meses de noviembre y diciembre de 2016, que permitió un análisis de discursos de 67 informes. Tengo una discusión acerca de cómo las debilidades que entran en juego en el juego de inclusión, trayendo un reflejo de las expectativas sociales en cada uno de nosotros y las demandas que hacemos incluso para satisfacerlas. Problematizo la relación que se establece entre los profesionales de la salud y de la familia de las personas con discapacidad, en el que habla de la importancia de valorar el conocimiento de la experiencia de quienes experimentan. Discuto sobre los recursos que esas familias tienen como apoyo para la atención a las personas con discapacidad volver al proceso histórico, que penetra a través de la caridad, la filantropía y la asistencia social. Habiendo sido la madre figura como principal responsable del cuidado de la persona con discapacidad, hago una reanudación de los roles sociales de la mujer y su despersonalización como cuidador. Por último, resalto la importancia de estudios más centrado en las expectativas sociales que crean en las familias de las personas con discapacidad, en relación con el cuidado y la inclusión.

Keywords: Familia, discapacidad, medios de discursos.

SUMÁRIO

1. Introdução 6

2. Metodologia 8

3. Revisão Bibliográfica 11

3.1 Dos termos utilizados para nos referirmos às pessoas com deficiência 12

3.2 As categorizações das deficiências 14

A paralisia cerebral 14

A microcefalia 16

3.3 A construção de discursos sobre a família de pessoas com deficiência 17

4. Análise de dados 19

4.1 A deficiência entrando em cena no jogo da inclusão 19

4.2 A assistência às pessoas com deficiência 22

4.3 A relação entre profissionais de saúde e as famílias de pessoas com deficiência. 26

4.4 A figura materna e o papel do cuidado 29

4.5 A constituição histórica do papel social da mulher 31

5. Considerações Finais 38

5. Referências 40

1. Introdução

Abordar o tema da deficiência significa transitar por diversos aspectos sociais, culturais, históricos e políticos. As nomenclaturas utilizadas para nos referirmos a estas pessoas foram acompanhando os diversos modos pelos que fomos conseguindo lidar com as diferenças ao longo do tempo. Atualmente, o termo utilizado legalmente é "pessoa com deficiência", termo que utilizei neste trabalho.

> O termo "deficiente", durante muitos anos, foi considerado estigmatizante e era evitado, optando-se por termos como "pessoa com necessidades especiais" e "pessoa portadora de deficiência". Estes termos caíram em desuso, pois o adjetivo "especial", referente a "necessidades especiais", pode se reportar a qualquer pessoa e o verbo "portar", referente a "pessoa portadora de deficiência", não se aplica a uma condição inata ou adquirida" (SASSAKI, 2002 APUD ROCHA, 2013, p. 21-22).

As mudanças na forma como as pessoas com deficiência foram sendo percebidas na sociedade ao longo do tempo levaram as famílias a adotarem diferentes formas de relação e cuidado. Conventos e asilos, seguidos de hospitais psiquiátricos, caracterizaram-se pela retirada de pessoas com deficiência das comunidades de origem e pela manutenção delas em instituições residenciais segregadas ou escolas especiais, geralmente localizadas longe da família de origem. Somente mais tarde a permanência da pessoa com deficiência no ambiente familiar passa a ser priorizada, quando se percebe a importância do lar para que tenham uma vida mais próxima da "normalidade".

Não há como falar de deficiência sem falar de inclusão, e nem como falar sobre inclusão de pessoas com deficiência sem nos remetermos a todos os tipos de diferenças e refletirmos as perspectivas sob quais elas são compreendidas socialmente. Portanto, para elaboração deste trabalho farei reflexões sobre as políticas púbicas de pessoas com deficiência considerando as relações de saber/poder que se estabelecem na sociedade.

A aproximação da família e as outras formas de inclusão que surgiram ao longo do tempo fazem parte de uma grande conquista, da efetivação dos Direitos das Pessoas com Deficiência, o que assegurou uma atenção a pessoas que antes eram invisíveis à sociedade. O que não podemos deixar de nos questionar é se estão sendo consideradas as subjetividades destas pessoas e de suas famílias durante este processo de inclusão e se esta inclusão acontece como aceitação de outras formas de viver ou apenas como admissão de que mais pessoas façam parte de uma forma de viver estipulada como "a correta".

> Somos submetidos à verdade, no sentido de que a verdade é a norma; é o discurso verdadeiro que, ao menos, em parte, decide; ele veicula, ele próprio propulsa efeitos de poder. Afinal de contas, somos julgados, condenados, classificados, obrigados a tarefas, destinados a uma certa maneira de viver ou a uma certa maneira de morrer, em função dos discursos verdadeiros, que trazem consigo efeitos específicos de poder (FOUCAULT, 1999, p.29).

A inclusão como respeito às diferenças não será possível enquanto continuarmos considerando as diferenças como "falhas" e "anormalidades". Thomas e Hillesheim (2011) consideram que as políticas públicas contribuem para essas considerações ao enfatizarem a inclusão como direito, pois abrem um cenário em que a tolerância passa a ser o limite de possibilidade para igualdade, da justiça, da solidariedade com o "menos capaz".

E é a partir dessa percepção, do diferente como "anormal", que são elaborados materiais de apoio às famílias de pessoas com deficiência objetivando assemelhá-las ao máximo às que correspondem ao esperado. Como por exemplo, um livro lançado pelo Ministério da Educação, intitulado: Brincar para todos (SIAULYS, 2006), e o artigo de Peruzzolo e Costa (2015) com o seguinte título: "Estimulação precoce: contribuição na aprendizagem e no desenvolvimento de crianças com deficiência intelectual". Tanto o livro como o artigo reduzem estes cuidados para apresentá-los de forma prática, o que pode contribuir para os pais se sentirem confortáveis num primeiro momento, mas ao se depararem com as singularidades de seus filhos podem se perceberem novamente desamparados. Além disso, podem se sentir culpados por não conseguirem da conta de algo descrito como tão simples, quando na verdade é esse reducionismo que não "dá conta" da singularidade dos sujeitos. Adiron (2016, p.1) exemplifica bem isso ao comparar esta tentativa de unificar os indivíduos a uma "receita de bolo".

> O maior problema da educação é a busca incessante da receita de bolo que não falhe nunca. O bolo que atenda a todos gostos, sirva para educar todos de forma homogênea e que, principalmente, não demande nem das famílias, nem dos estudantes, nem dos professores, algum trabalho. Que não obrigue as pessoas a pensar. Bolo de pacote, comprado no supermercado, em que basta adicionar leite e bater no liquidificador.

Esse reducionismo é apenas mais um dos fatores que fragilizam a família no cuidado às pessoas com deficiência. Diante poucos estudos que consideram a família, as fragilidades emocionais e os desafios que enfrentam no processo de cuidado e inclusão, farei um estudo sobre alguns discursos (re)produzidos sobre estas famílias. Para isso resgato os objetivos pelos quais as políticas públicas de pessoas com deficiência foram pensadas e utilizei estudos como o de Veiga-Neto e Lopes (2007), que discutem a inclusão considerando um intrincado

conjunto de variáveis sociais e culturais, que vão desde princípios e ideologias até interesses e disputas de significação.

Para a identificação dos discursos utilizei a mídia virtual já que é um recurso disponível a grande parte da população. Optei pela expressão "(re) produção" para me referir aos discursos da mídia entendendo que, apesar de ela abordar temas e dar destaque a determinados aspectos com interesse próprios, a mídia é também uma reprodução dos comportamentos sociais. As suas produções buscam satisfazer expectativas de pessoas que se encontra em uma determinada cultura, num determinado contexto histórico e social. Prado (2002) consideram que as mídias não devem ser consideradas de modo isolado, mas devem ser contextualizadas, pois quaisquer meios de comunicação ou mídias são inseparáveis de formas de socialização e cultura.

A análise foi realizada a partir de reportagens divulgadas nos meses de novembro e dezembro de 2016 no portal G1 da Globo.com. Levando em consideração o grande número de reportagens e o pouco tempo para a realização da análise de dados, delimitei duas deficiências sobre quais faria essa busca, paralisia cerebral e microcefalia. Optei por essas duas deficiências entendendo que geralmente são mais comprometedoras se considerarmos as expectativas da sociedade sobre elas, o que exigem um envolvimento ainda maior da família no processo de cuidado e inclusão.

A seguir, faço uma discussão a partir do que ficou mais evidente para mim após a análise dos discursos (re)produzidos nas reportagens coletadas. Um dos pontos que discutirei é sobre como as deficiências entram em cena no jogo da inclusão, a partir de uma retomada histórica trago a reflexão das expectativas sociais sobre cada um de nós e as exigências que fazemos a nos mesmo para satisfazê-las, já que somos educados para introjetar e reproduzir as regras deste jogo. Outra discussão apresentada neste trabalho é sobre a relação que se estabelece entre profissionais da saúde e família, discutindo sobre a importância de se valorizar os saberes das famílias sobre as subjetividades da pessoa com deficiência com quem convivem. Também discutirei sobre os recursos que estas famílias encontram como apoio para o cuidado às pessoas com deficiência retomando o processo histórico, que perpassa pela caridade, filantropia e assistência social. Além disso, tendo aparecido a figura materna como

principal responsável pelo cuidado da pessoa com deficiência, faço uma retomada dos papeis sociais da mulher e de sua despersonalização enquanto cuidadora.

2. Metodologia

Como metodologia para este estudo optei por uma mídia virtual, o portal de notícias da Globo.com, o G1. BRASIL (2014b) destaca que a internet é o segundo meio de comunicação usado mais frequentemente pelos brasileiros, atrás da televisão e à frente do rádio. E que o portal G1 é o quarto meio virtual mais acessado nos finais de semana dentre as redes sociais, sites e blogs. Ainda conforme BRASIL (2014b), a faixa etária que mais acessa o portal é a de pessoas entre 56 e 65 anos (10,7%), é mais procurado por homens (6,5%), pessoas com ensino superior (7,7%), que residem em municípios de 20 a 100 mil habitantes (6,5) e com renda familiar superior a cinco salários mínimos (6,7%). Acredito que, apesar de manter algumas condutas éticas, a mídia ainda tem uma grade liberdade de expressão, pois a censura parece ser menos visível e permite (re)produzir muitos discursos.

Conforme Medeiros e Guareschi (2008), quando medidas/padrões passam a fazer parte naturalmente das práticas do cuidado em saúde, há produção de um tipo de sujeito que regula ou policia a si mesmo. Desta forma, na medida em que o indivíduo toma para si determinado discurso, considerando-o como legítimo e verdadeiro, passa a modificar e a identificar as prerrogativas desse discurso como suas, (re)produzindo-os. Assim, a mídia se encarrega de sutilmente reforçar os discursos, mas vai tão de encontro com o que o que já escutamos ou vimos em outros momentos, com o que já tomamos como sendo nosso, que não é percebida como uma forma de poder. Lopes e Hattge (2009) concordam, quando afirmam que se colocaram em circulação relações de poder por canais cada vez mais sutis, relações que romperam com práticas punitivas e que, ao invés de impor leis ou punir, mostraram os ganhos e benefícios que poderiam ser extraídos da prática de sujeição.

> O poder transita pelos indivíduos, não se aplica a eles... O poder, eu acho, deve ser analisado como uma coisa que circula, ou seja, uma coisa que só funciona em cadeia. Jamais ele está localizado aqui ou ali, jamais está entre as mãos de alguns, jamais é apossado como uma riqueza ou um bem. O poder funciona. O poder se exerce em rede e, nessa rede, não só os indivíduos circulam, mas estão sempre em posição de ser submetidos a esse poder e também de exercê-los. Jamais eles são o alvo inerente ou consentidor do poder, são sempre intermediários (FOUCAULT, 1999, p.35).

Para Lipovetsky (2003) citado por Brittos e Gastaldo (2006), na atualidade há uma sacralização do direito à autonomia individual. Mas isso não implicaria na realização de uma democratização completa da cultura e nem no afastamento das contradições da nova cultura individualista. Pois há uma difusão da individualização dos modos de vida e dos comportamentos pela mídia, que não obrigam, mas que (re)produzem modelos como sendo os mais eficazes. Thomas e Hillesheim (2011) afirmam que ao nos deparamos com o significativo número de programas, políticas e dados estatísticos voltados à (re)produção de discursos sobre a inclusão, tanto nas escolas, nos municípios, nas famílias e na mídia, podemos perceber o quanto a inclusão tem sido apresentada de forma inquestionável, uma verdade absoluta. Assim, somos capturados por discursos, que são investidos por redes de saber-poder que nos levam a pensar, analisar e agir de determinadas formas em relação à inclusão.

A concretização de situações de inclusão ou exclusão nos variados espaços da vida social tem sido influenciada pela sedimentação de estigmas, estereótipos, padrões de beleza, dentre outras formas simbólicas, acompanhadas de atitudes e ações em relação a pessoas que se encontram em determinadas condições individuais. Situações de segregação, marginalização ou exclusão, de quem quer que seja, concretizam atitudes que se configuram como violência simbólica. Os fatores contextuais de ordem pessoal e ambiental podem tanto favorecer quanto criar e ampliar desvantagens para pessoas com deficiências. Afinal, no social é que se inscrevem condições limitadoras, e o papel da mídia, em geral, ao favorecer o amálgama deficiência-carência, acentua a desvantagem do sujeito em relação ao meio (MAZOTTA; D'ANTINO, 2011).

Para Fischer (2012), ao mesmo tempo em que a mídia é um lugar onde instituições e sujeitos falam, como veículos de divulgação e circulação dos discursos, ela também os cria, pois reforça alguns fatos e ideias conforme os seus interesses. Praticamente todos os discursos sofrem uma mediação ou um reprocessamento através dos meios de comunicação. Parece haver na publicidade uma luta entre discursos, que torna visível a luta pela importância da multiplicação, tanto de sujeitos como de discursos. Por isso, conforme Souza (2016), é importante considerarmos que as notícias, antes de serem publicadas já passaram por algum "filtro", pois o discurso midiático está amplamente ligado ao recorte e seleção de objetos,

podendo inclusive, haver nestes discursos, interesses próprios que enovelam as empresas capitalistas, produtoras de notícia mercadoria.

O portal G1 é um portal de notícias brasileiro de acesso livre, mantido pela Globo.com e sob orientação da Central Globo de Jornalismo. Foi lançado em 18 de setembro de 2006. Disponibiliza noticias do Brasil e do mundo sobre economia, política, tecnologia, games, concursos, empregos, educação, carros, ciências, saúde, natureza, cultura, cinema, musica, turismo e viagens, previsão de tempo e trânsito. Através do portal de notícias também é possível ter acesso a vídeos dos telejornais: Hora 1, Bom Dia Brasil, Bem Estar, Jornal Hoje, Jornal Nacional, Jornal Globo, Fantástico, Globo Repórter, Profissão Repórter, Globo Rural, Auto Esporte, Como Será e Pequenas Empresas Grandes Negócios. Além disso, ainda disponibiliza acesso a notícias de cada região e vídeos de telejornais locais da TV Globo e suas afiliadas por todo o Brasil, vídeos da GloboNews, Rádio Globo e CBN, Jornais O Globo e Diário de São Paulo, revista Época e Globo Rural, entre outras. O conteúdo de Jornalismo disponibilizado é das seguintes agências de Notícias: Agência Estado, Agência France Presse, Associated Press, New York Times, Lusa, Reuters e Valor Econômico (G1, 2017).

O portal é alimentado de notícias e atualizado 24 horas por dia. Destaca-se por seu conteúdo multimídia, tirando proveito das vantagens da internet sobre os meios tradicionais de comunicação. Possui versões no idioma inglês e espanhol desde 2010 e têm os vídeos legendados em dois idiomas. Além do blog, ainda é possível acessar as notícias do G1 através do facebook, do twitter e do instagram.No fim de 2010, o portal também integrou as redes afiliadas ao website. Começou com a integração dos estados de São Paulo e do Rio de Janeiro (Conteúdo da Globo São Paulo e Globo Rio). Em seguida os estados de Minas Gerais (Globo Minas TV Integração), Paraná (RPC), Bahia (Globo Bahia), Distrito Federal (Globo Brasília) e mais recentemente: Mato Grosso (TV Centro América), Mato Grosso do Sul (TV Morena), Ceará (TV Paraíba e TV Cabo Branco), Amazonas (Rede Amazônica), Pernambuco (Globo Nordeste), Rio Grande do Sul (RBS TV RS), Sergipe (TV Sergipe), Maranhão (Rede Mirante), Paraná (Rede Liberal), Rondônia (Rede Amazônica), Santa Catarina (RBS TV SC), Rio Grande do Norte (InterTV Cabugi), Piauí (TV Clube), Alagoas (TV Gazeta), Acre (Rede Amazônica) e regiões de cobertura da TV TEM, da EPTV, da TV Tribuna, da Rede

Vanguarda, da InterTV, da TV Rio Sul, da TV Asa Branca e da TV Grande Rio, e em 28 de junho deste ano iniciou-se o G1 Tocantins (G1, 2017).

Para a análise dos resultados, busquei por reportagens, escritas e gravadas, publicadas no portal G1 digitando os seguintes termos na janela de pesquisa: "microcefalia e "paralisia cerebral". A partir desta busca apareceram 13 reportagens que abordavam o tema paralisia cerebral e 57 reportagens que abordavam o tema microcefalia. Destas 70 reportagens, 3 delas não continham conteúdos sobre a família delas, sendo descartadas. Portanto, para esta análise dos discursos do portal G1 foram utilizadas 67 reportagens. Distribui essas reportagens em categorias, tomando nota dos aspectos que se destacaram em cada uma delas no que se referente às formas como as famílias dessas pessoas apareciam. A partir disso, fiz um aprofundamento teórico sobre cada aspecto que considerei relevante discutirmos.

3. Revisão Bibliográfica

Para uma análise sobre a forma como as famílias de pessoas com deficiência aparecem em publicações de um portal de notícias, farei uma reflexão sobre o posicionamento da mídia diante os discursos. Também problematizarei questões referentes ao cuidado e à inclusão das pessoas com deficiência, considerando não apenas suas práticas, mas o posicionamento da sociedade frente às diferenças. Percebendo a inclusão não como o resultado de uma superação individual ou da família, mas de uma superação social, de preconceitos e de paradigmas que constituímos sobre as diferenças. Para Mendes (2017) essa superação social pressupõe o envolvimento e a energia de todos e exige um olhar atento para removermos os obstáculos que aprendemos a naturalizar.

3.1 Dos termos utilizados para nos referirmos às pessoas com deficiência

Sassaki (2003) lembra que jamais houve ou haverá um único termo correto para as pessoas com deficiências, válido definitivamente em todos os tempos e espaços. A cada época são utilizados termos cujo significado seja compatível com os dados vigentes em cada sociedade enquanto ela evolui em seu relacionamento com as pessoas que possuem este ou aquele tipo de deficiência. O autor relata que durante o século XX utilizou-se o termo "os inválidos", onde socialmente aquele que tinha deficiência era visto como inútil, um peso para a sociedade e um fardo para a família. De 1960 até 1990 o termo utilizado era "incapacitados", eliminando ou

reduzindo a capacidade da pessoa em todos os aspectos. Depois disso, até 1980 utilizaram-se os termos “os defeituosos”, “os deficientes” e “os excepcionais”. Objetivava-se, com a utilização destes termos, não reforçar o que as pessoas não conseguiam fazer como a maioria, como na utilização de “os incapacitados”, mas eles ainda contribuíam para uma diferenciação muito marcante.

Somente em 1981 foi atribuído o termo “pessoas” àqueles que tinham deficiência, sendo definidos como “pessoas deficientes”, igualando-os em direitos e dignidade à maioria dos membros de qualquer sociedade ou país. Em 1988 passa-se a chama-los de “pessoas portadoras de deficiência”, ou seja, socialmente a deficiência passou a ser um detalhe da pessoa, um valor agregado. Posteriormente, surge o termo “portadores de necessidades especiais” para substituir o termo anterior. Mas com o tempo, necessidades especiais passou a ser utilizado para outras diversas pessoas e situações em que se encontravam limitações. O termo “pessoas especiais” também foi desqualificado por significar apenas uma peculiaridade, que pode ser de todos (SASSAKI, 2003). Parece ter havido aí uma essa necessidade de se criar um termo que realmente diferenciasse, que destaque mais que uma diferença.

Em junho de 1994, após a Declaração de Salamanca, que preconiza a educação inclusiva para todos, de quem têm ou não deficiência, passa a ser utilizado o termo “pessoas com deficiência”. Os valores agregados a estas pessoas passam a ser o de empoderamento para fazer escolhas, tomar decisões e assumir o controle das situações, e de responsabilidade de contribuir com seus talentos para mudar a sociedade rumo à inclusão de todas as pessoas, com ou sem deficiência. (SASSAKI, 2003).

Em 2015 é instituída a lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com deficiência, tendo como base a Convenção dos Direitos da Pessoa com Deficiência e seu protocolo Facultativo, aprovado pelo Congresso Nacional, por meio do Decreto Legislativo n º 186, de 9 de julho de 2008, conforme o procedimento do § 3º do art. 5º da Constituição. Esta lei reforça o seguinte conceito sobre a pessoa com deficiência:

> Art. 2º Considera-se pessoa com deficiência aquela que tem impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas.

> § 1º A avaliação da deficiência, quando necessária, será biopsicossocial, realizada por equipe multiprofissional e interdisciplinar e considerará:
> I - os impedimentos nas funções e nas estruturas do corpo;
> II - os fatores socioambientais, psicológicos e pessoais;
> III - a limitação no desempenho de atividades; e
> IV - a restrição de participação (BRASIL, 2015).

Essa definição foi criada a partir do seguinte pressuposto:

> Reconhecendo que a deficiência é um conceito em evolução e que a deficiência resulta da interação entre pessoas com deficiência e as barreiras devidas às atitudes e ao ambiente que impedem a plena e efetiva participação dessas pessoas na sociedade em igualdade de oportunidades com as demais pessoas (BRASIL, 2014a).

As mudanças nos termos utilizados para nos referirmos às pessoas com deficiência contribui para que não sejam caracterizados de forma inapropriada ou pejorativa. Mas quando utilizados apenas por respeito às políticas, há uma tolerância às diferenças e não a aceitação e valorização delas. É necessário que as pessoas percebam as capacidades e as limitações das pessoas com deficiência como de qualquer outra pessoa, com o cuidado de não reduzir as pessoas com deficiência a determinadas características, como se suas singularidades desaparecessem.

3.2 As categorizações das deficiências

Para Omote (1996, p.127): "criam-se nomes e categorias para especificar (talvez construir) diferentes tipos de deficiência, especializam-se os profissionais e serviços, e profissionalizam-se as nomenclaturas". O que contribui para que se crie a ilusão de homogeneidade entre os membros pertencentes a uma mesma categoria e de muita diferença entre eles e os membros de qualquer outra categoria. Assim, as pessoas com uma determinada deficiência podem ser vistos como sendo muito parecidos uns com os outros e, o que é pior, vistos como tendo basicamente as mesmas necessidades e possibilidades, contribuindo para a padronização de atendimentos a eles disponibilizados (OMOTE, 1999).

Descreverei quais são os sintomas que caracterizam, sob um olhar biológico, as pessoas com microcefalia e paralisia cerebral, entendendo a importância disso para compreendermos

sob que ótica os discursos sobre as suas famílias são (re)produzidos nas reportagens analisadas.

A paralisia cerebral

As alterações clínicas em crianças com Paralisia Cerebral foram descritas pela primeira vez em meados de 1860. O médico Willian Little foi o pioneiro a relacionar essas alterações clínicas com hipóxia (estado de baixo teor de oxigênio nos tecidos orgânicos), e desde então, valorizou-se muito o papel da hipóxia e traumas perinatais como fatores que ocasionavam lesões cerebrais irreversíveis. A hipóxia perinatal até recentemente era aceita como principal causa da paralisia cerebral (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2012 APUD ROCHA, 2013).

Até então consideravam que as pessoas com esta deficiência apresentavam apenas alterações motoras. Mas em 1897, Sigmund Freud, identificou que existiam outros problemas relacionados a esta doença, como distúrbios visuais, retardo mentais e convulsões. O psicanalista apontou também que a causa poderia estar relacionada a agressões ocorridas ainda na fase intra-uterina e não somente à fase perinatal. Em 1980, estudos realizados na Austrália e Estados Unidos da América apontaram que na maioria das crianças com paralisia cerebral, a causa da doença era desconhecida. Como naquela época ainda não havia tecnologia de diagnóstico, muitas crianças que hoje seriam diagnosticadas com malformação cerebral recebiam o diagnóstico de paralisia cerebral (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2012, APUD ROCHA, 2013).

Atualmente a paralisia cerebral ou encefalopatia crônica infantil é descrita como um grupo de desordens permanentes do desenvolvimento do movimento e postura atribuído a um distúrbio não progressivo que ocorre durante o desenvolvimento do cérebro fetal ou infantil, podendo contribuir para limitações no perfil de funcionalidade da pessoa. A desordem motora na paralisia cerebral pode ser acompanhada por distúrbios sensoriais, perceptivos, cognitivos, de comunicação e comportamental, por epilepsia e por problemas musculoesqueléticos secundários. Os distúrbios sensoriais, perceptivos e cognitivos associados podem envolver a visão, a audição, o tato, e a capacidade de interpretar as informações sensoriais e/ou cognitivas e podem ser como consequência de distúrbios primários, atribuídos à própria paralisia cerebral ou a distúrbios secundários, como consequência das limitações de atividades que restringem o

aprendizado e o desenvolvimento de experiências sensório-perceptuais e cognitivas (BRASIL, 2013).

A comunicação expressiva, receptiva e a habilidade de interação social podem estar afetadas na paralisia cerebral por distúrbios primários ou secundários. Entre as alterações comportamentais e mentais podem ocorrer distúrbios do sono, transtornos do humor e da ansiedade. É comum a presença de diversos tipos de crises convulsivas. Os problemas musculoesqueléticos secundários, contraturas musculares e tendíneas, rigidez articular, deslocamento de quadril, deformidade na coluna podem se desenvolver ao longo da vida e estão relacionados ao crescimento físico, à espasticidade muscular, entre outros (ROSENBAUM et al., 2007 apud BRASIL, 2013).

A microcefalia

A microcefalia, diferente da paralisia cerebral é uma doença que foi descoberta há pouco tempo. São realizadas investigações sobre ela desde outubro de 2015, quando o Ministério da Saúde recebeu as primeiras notificações da Secretaria de Saúde do Estado de Pernambuco. Percebeu-se uma relação entre a presença do vírus Zika (transmitido por um mosquito) e a ocorrência de microcefalias e óbitos fetais ou malformações do SNC (DE OLIVEIRA, 2016). Atualmente sabe-se que microcefalia pode ser acompanhada de epilepsia, paralisia cerebral, retardo no desenvolvimento cognitivo, motor e fala, além de problemas de visão e audição (ASHWAL, 2015, APUD BRASIL, 2016).

> ...É uma condição neurológica cujo cérebro e medida da cabeça se encontra abaixo da média esperada para uma determinada idade, sexo e gestação. Já foram criadas algumas variações da doença, por exemplo, quando uma criança nasce, ocorre antes do nascimento chama-se de Microcefalia congênita ou primária. Entretanto, se a criança nasce com o tamanho do cérebro normal, mas durante o seu crescimento o cérebro não acompanha esse desenvolvimento, denomina-se Microcefalia pós-natal. Algumas doenças genéticas podem causar defeito no crescimento do cérebro, assim como fatores ambientais/externos, como exposição a drogas, álcool, certos produtos químicos, desnutrição grave na gestação, infecções do sistema nervoso central no período antes, durante ou após o nascimento da criança – como toxoplasmose congênita, rubéola congênita, infecção congênita por citomegalovírus, ou outros vírus (DE VIDAL; DA FONSECA; DO NASCIMENTO, 2016).

O reconhecimento do vírus que causa a microcefalia é inédito na literatura nacional e internacional. Por isso ainda exige empenho de médicos, pesquisadores e instituições de todo o Brasil (DE OLIVEIRA, 2016). Atualmente encontramos diversas pesquisas sobre causas e

tratamentos para pessoas com microcefalia no Brasil, enquanto isso há uma carência de estudos que tenham investigado especificamente a prevalência e incidência da paralisia cerebral no cenário nacional.

Segundo a ideia de controle social de Foucault (2004), as pessoas com microcefalia estariam em condições de risco, ou seja, oferecendo risco para as condições política e econômica atuais, o que exige um maior controle sobre elas. E a forma como atualmente se exerce este controle, é a partir de poderes que agem de forma mais sutis que o poder disciplinar, fazendo com que as pessoas internalizem regras e responsabilizem-se pelos riscos de não as cumprir. Sibilia (2002) citado por Lopes e Hattge (2009) destaca que com o decorrer do tempo houve um deslocamento da vigilância disciplinar para a gestão privada de riscos. Para Medeiros e Guareschi (2008), o Estado passa gradativamente a dividir com o cidadão a responsabilidade pelos eventos de risco, ou seja, supostamente informa-se ao indivíduo o necessário cabendo a ele assumir os riscos decorrentes de suas ações. Passam a ser implementados novos tipos de sanções, de educação, de tratamento e as instituições são cada vez menos distintas umas das outras.

Tudo isso parece servir para atingirmos os mesmos objetivos, nos tornarmos o mais próximo da "normalidade" estipulada, ou seja, o mais produtivo economicamente possível (DELEUZE, 1992). Assim, o "anormal" não é marginalizado nem punido por forças maiores, ao invés disso ele é incluso a um aparelho de produção, através de técnicas disciplinares e de regulamentações. Onde se "oportuniza" e espera que ele seja o mais "normal" possível, descartando suas diferenças. Assim, compete ao indivíduo aproveitar as oportunidades disponibilizadas e se enquadrar aos "normais", e em casos de alguma deficiência mais comprometedoras, essa responsabilidade compete aos pais.

3.3 A construção de discursos sobre a família de pessoas com deficiência

Silva (2009) afirma que a família como conhecemos e as práticas a ela relacionadas fazem parte de uma invenção da realidade. Segundo ela, estas práticas são criadas a partir das tecnologias políticas que investiram no corpo, na saúde, no modelo de ser, nas formas de se alimentar e nas condições de vida da população.

> A criança, que até o final do século XVIII ocupava posição secundária e indiferenciada em relação ao mundo dos adultos, foi elevada à condição de "rainha da família", demandando alimentação, vestuário, brinquedos, horários, cuidados e espaços específicos (...) Portanto, colocava-se em circulação discursos de que os pais, por desconhecimento, erravam na criação dos filhos" (COSTA M., 1989 apud. SILVA, 2009, p.92-93).

Para Thomas e Hillesheim (2011), a partir dessas mudanças, os pais também assumem maior responsabilização no contexto inclusivo de crianças com deficiência, já não sendo mais apenas os profissionais de saúde e educação os responsáveis pela inclusão. Ou seja, na lógica da inclusão, o controle é descentralizado, e as famílias das pessoas com deficiência passam a responsabilizarem-se pelo gerenciamento de risco.

Para Foucault (1999), o poder, com o passar do tempo interferiu cada vez menos no direito de fazer morrer e cada vez mais no direito de intervir para fazer viver e na forma de viver. O poder passa então a intervir para aumentar o tempo de vida, controlar os acidentes, as eventualidades, as deficiências. Mas a responsabilidade sobre isso tudo é transmitida ao homem, não só de organizar a vida conforme o que se espera dele, mas de fazer a vida proliferar. Sibilia (2002) citado por Lopes e Hattge (2009), destaca que há aí um deslocamento, da vigilância disciplinar para a gestão privada de riscos, onde o "anormal" não é marginalizado nem punido por forças maiores, ao invés disso ele é incluso a um aparelho de produção, através de técnicas disciplinares e de regulamentações. Onde se "oportuniza" e espera que ele seja o mais "normal" possível, descartando suas diferenças. Assim, se o indivíduo não se enquadrar aos "normais" é a ele quem compete a responsabilidade por isso, e nos casos de deficiência mais comprometedora, compete aos pais.

Para Medeiros e Guareschi (2008), o Estado passa gradativamente a dividir com o cidadão a responsabilidade pelos eventos de risco, ou seja, supostamente informa-se ao indivíduo o necessário, cabendo a ele assumir os riscos decorrentes de suas ações. Para que se possa informar de uma forma rápida, é preciso criar formas simplificadas de explicar, ou seja, reducionistas.

Assim, a mídia apropria-se da política do Estado sobre família e planejamento familiar para criar uma forma de saber sobre ela. Ela manifesta esse saberes como verdadeiros e

universais, e, muitas vezes, com a figura de especialistas, como se eles fossem capazes de explicar o cotidiano. Isso transmite a ideia de que a academia conta mais que a experiência, negligenciando as subjetividades e fabricando uma identidade nacional (MEDEIROS E GUARESCHI, 2008).

4. Análise de dados

Para a análise dos dados utilizei as observações produzidas a partir das 67 reportagens em que apareciam as famílias de pessoas com microcefalia e paralisia cerebral. Distribuí as minhas observações nas seguintes categorias: “quais são as responsabilidades destas famílias?”;“qual é o perfil dela?” e “como elas aparecem os processos de inclusão?”. Além de uma incidência muito maior de reportagens que abordavam o tema da microcefalia, evidenciei e problematizei os seguintes aspectos: os meios em que as famílias encontram apoio; a relação entre a figura do expert e a família; e a prática do cuidado atribuído à figura materna.

4.1 A deficiência entrando em cena no jogo da inclusão

No Brasil, ter os direitos sociais garantidos, assim como ter visibilidade social, implica atender aos critérios necessários para enquadrar-se num determinado grupo. Além disso, para receber investimentos em um período é preciso que este grupo esteja em situação de risco. A diferença de número entre as reportagens abordando a família de pessoas com microcefalia (57 reportagens) e as que abordavam as famílias de pessoas paralisia cerebral (13 reportagens), pode estar associado ao fato de estas pessoas serem consideradas para o Estado, no momento da produção dos dados, um grupo de risco. Afinal, conforme De Olivera (2016), no ano de 2015 a 2016, foram 4.180 casos notificados como microcefalia e/ou malformações de SNC, sugestiva de infecção congênita em fetos, abortos, natimorto ou nascido vivo.

Hillescheim e Cruz (2016) afirmam que as famílias e indivíduos que se encontram em situação de risco pessoal e social recebem a proteção social especial, uma modalidade de atendimento assistencial. Frente a isso, também podemos pensar que quando estes grupos de pessoas estiverem sob o controle do Estado, quando não oferecerem mais um risco econômico, os investimentos sobre elas e suas visibilidades diminuirão.

Além de as pessoas com microcefalia se apresentarem em uma situação de risco, para receberem os investimentos se criarem Políticas Públicas que contemplem esta parcela da população, também foi necessário que se estipulasse uma categoria com determinadas características as identificando. Afinal, para que hajam investimentos do Estado é preciso possuir uma identidade de grupo. Para Scott (2005), a tensão entre identidade de grupo e identidade individual é uma consequência das formas pelas quais a diferença é utilizada para organizar a vida social.

Mas quais são os riscos que estas pessoas oferecem? Talvez não adotarem condutas que beneficiam o Estado. Conforme Omote (1999), atualmente se busca, principalmente com a Educação Especial, aumentar a capacidade das pessoas com deficiências, o que torna necessário também procurar meios de alterar a demanda das atividades em relação às quais a pessoa é deficiente, adequando as atividades às condições de realização da pessoa e ajustando o ambiente à natureza dela.

> O direito à inclusão é um imperativo, mas incluir-se não o é. Tornar obrigatória a inclusão seria um grande equívoco, próprio de mentalidades autoritárias. É, pois, necessário assegurar aos deficientes e seus familiares o direito a não inclusão, caso o queiram. É necessário existirem alternativas de serviços especializados segregados, mas não segregativos, sempre que razões técnico-financeiras assim determinarem para assegurar serviço de melhor qualidade (OMOTE, 1999, p.12).

Porém, enquanto a inclusão for considerada uma preocupação a ser dividida entre governantes, especialistas e um grupo delimitado de cidadão, haverá maior autoritarismo para a regulação do convívio entre os homens. Mesmo sendo inovada constantemente, uma política não dará conta de acabar com as generalizações, as discriminações. É preciso aumentar nossa capacidade de lidar com as heterogeneidades, sem esperar apenas por leis que articulem condutas para isso (PAULON, FREITAS E PINHO, 2005).

Campanhas, políticas públicas, documentos oficiais, entre outros artefatos, identificam quais são os grupos não representados, não beneficiados pelo bem público, para em seguida encontrar maneiras de incluí-los. E essa inclusão é atravessada pelas ideias de participação social. Quanto mais inclusos estivermos, mais estaremos contribuindo para o mercado de trabalho e para o consumismo. E passamos a seguir uma lógica, onde incluir não é uma

alternativa, mas uma única forma de conviver com as diferenças. (POPKEWITZ, 1998 APUD LUNARDI, 2001).

Para Lopes (2009), como forma de vida do presente, certas normas são instituídas não só com a finalidade de posicionar os sujeitos dentro de uma rede de saberes, como também de criar e conservar o interesse em cada um em particular, para que se mantenha presente em redes sociais e de mercado. Todos nós estamos de alguma maneira, sendo conduzidos por determinadas práticas e regras implícitas que nos levam a entrar e permanecer num jogo econômico, o do neoliberalismo. O autor ainda aponta apontar duas grandes regras que considera operarem nesse jogo do neoliberal:

> A primeira regra é manter-se sempre em atividade. Não é permitido que ninguém pare ou fique de fora, que ninguém deixe de se integrar nas malhas que dão sustentação aos jogos de mercado e que garantem que todos, ou a maior quantidade de pessoas, sejam beneficiados pelas inúmeras ações de Estado e de mercado. Por sua vez, Estado e mercado estão cada vez mais articulados e dependentes um do outro, na tarefa de educar a população para que ela viva em condições de sustentabilidade, de empresariamento, de autocontrole, etc. A segunda regra é que todos devem estar incluídos, mas em diferentes níveis de participação, nas relações que se estabelecem entre Estado/população, públicos/comunidades e mercado (p.155).

Ainda para Lopes (2009), as condições principais de participação neste jogo são três: primeiro, ser educado em direção a entrar no jogo; segundo, permanecer no jogo (permanecer incluído); terceiro, desejar permanecer no jogo. A educação, em seu sentido mais amplo, passa a ser uma condição para que pessoas possam operar com essa lógica da inclusão, que repercute em todas as suas ações. Para o autor, os mecanismos educadores integram maquinarias diferenciadas, não possuem necessariamente uma relação entre mecanismos, mas obrigatoriamente possuem ligação com a forma de vida que os criam como uma necessidade na educação das pessoas.

Assim, torna-se fundamental aprendermos o necessário para garantirmos, por nós mesmos, as condições para estarmos e para permanecermos dentro de redes produtivas que se mantêm sob uma base de trabalho seja material, seja imaterial (LOPES 2009). Neste sentido, a inclusão enquanto processo de normalização é uma forma de dominação, de controle e de governo. Mas este governo não é só dos outros, mas governo de si, ou seja, nos mesmos nos autogovernamos (LUNARDI, 2001).

Parar Hillescheim (2013), incluir atualmente inscreve-se como uma forma de “fazer viver”. Como se sem acesso ao que o Estado considera necessário às pessoas não vivessem de

uma maneira "correta". O interesse em mudar a vida destas, para Saraiva e Lopes (2011) citados por Hillescheim (2013), são ações estratégicas que permitirão, mais adiante, a redução de investimentos do Estado nesta população. Pensando nas pessoas com deficiência, quanto mais incluídas estiverem no mercado de trabalho mais estarão inclusas na ordem do consumo.

Portanto, a inclusão colocaria em funcionamento uma rede de poderes que agem sobre os sujeitos de quem se espera condutas o mais próximo possível do que é considerado adequado. Há uma expectativas social, denominada "normalidade": "*O bebe que está com microcefalia vai ter uma vida normal, relativamente normal?" (28.11.2015)*[*]. Para Thomas e Hillescheim (2011), a partir disso desenvolvem-se procedimentos para a condução destes sujeitos à "normalidade" e, ao mesmo tempo, reforçam-se técnicas de gestão governamental. Afinal, agindo sobre cada indivíduo é possível que de uma forma sutil se consiga alcançar o governo no plano da população.

4.2 A assistência às pessoas com deficiência

Até o século XVI, crianças com deficiência mental grave eram consideradas como possuídas por seres demoníacos. Com a gradual rejeição desse caráter associado às pessoas com deficiência, começam a ser implementadas algumas formas de atenção a tais pessoas, constituindo assim um outro modo de colocar o problema da deficiência, vinculando-o, daqui para frente, a práticas caritativas e assistencialistas (WALBER E SILVA, 2006).

A assistência abrange um conjunto diversificado de práticas que, no entanto, possuem uma estrutura comum determinada pela existência de certos grupos carentes e pela necessidade de atendê-los. Mas foi preciso definir alguns critérios para o recebimento da assistência: o primeiro seria o do "pertencimento comunitário" que vincula a assistência à condição de ser membro do grupo; um segundo critério era o da "inaptidão para o trabalho". Assim, a assistência era fornecida para aqueles considerados carentes incapazes de suprir sozinhos suas necessidades através do trabalho (WALBER E SILVA, 2006).

[*] Trecho copiado na integra das reportagens do portal de notícias G1.

Ainda segundo Castel (1998), citado por Walber e Silva (2006), a partir do fim do século XIII a prática da caridade se torna uma espécie de "serviço social local" para o qual colaboram todas as instâncias responsáveis pelo "bom governo" da cidade. Dentre tais instâncias encontra-se a Igreja - não propriamente em função da religião, como seria de se esperar, mas pelo fato de que as autoridades religiosas (o bispo, o cônego, por exemplo) teriam as mesmas responsabilidades das autoridades leigas (senhores notáveis e burgueses). Nesse modelo de intervenção o atendimento aos carentes constitui objeto de práticas especializadas, surgindo os hospitais, asilos, orfanatos, hospícios. Assim, segundo Walber e Silva (2006), a deficiência, a doença e o sofrimento, assim como pobreza tornam-se um valor de troca na economia da salvação.

A partir do século XVI a deficiência passa a ser um problema médico e não somente assistencial, embora uma lógica assistencialista continue presente nesse novo modelo. Segundo Pessotti (1984) citado por Walber e Silva (2006), o saber médico sobre a deficiência começa a ser produzido pelos médicos Cardano e Paracelso, que consideravam a deficiência como problema médico e digno de tratamento e complacência, para eles os deficientes poderiam ser treinados e tinham direito a essa educação. Começa-se a assumir uma responsabilidade social e política em relação a esse grupo de pessoas. No entanto, ainda não se fala sobre a inclusão de pessoas com deficiência na sociedade ou na escola junto com outras crianças. Para receberem os "devidos" tratamentos, os deficientes mentais, os loucos, pobres e vagabundos são institucionalizados em asilos. Local onde havia imposição do trabalho forçado com objetivo moral e econômico (WALBER E SILVA, 2006).

Em 1857, é publicado o "Tratado das Degenerescências", de Morel. A teoria da degenerescência, segundo Pessotti (1984) citado por Walber e Silva (2006), vem da doutrina do pecado original e substitui a condenação divina do deficiente mental pela condenação da natureza. Incorporava o mesmo fatalismo e diversas obras da época empregavam. Com isso, disseminou-se a ideia de que as pessoas com deficiência eram geneticamente predispostas ao crime e eram uma ameaça à civilização. A pessoa com deficiência não carregava mais a marca da cólera divina: a ameaça não vinha mais de Deus, mas do próprio portador de deficiência (WALBER E SILVA, 2006).

Assim, as pessoas com deficiência continuam a receber assistência nas instituições asilares. A partir do século XIX a sociedade passou a defender que o melhor era criar organizações separadas onde as pessoas com deficiência pudessem receber melhor atendimento e com menos gastos. Eram instituições de assistência, tratamento e de estudos. O saber médico sobre a deficiência começa a se produzir e passam a ser os responsáveis diretos também pelo atendimento (WALBER E SILVA, 2006).

Ainda nesse período não se pensava em integrar as pessoas com deficiência à sociedade ou à família. Segundo Sassaki (1999), as instituições foram se especializando, deixando de ser apenas lugares de abrigo, e se transformando em locais especializados por tipo de deficiência. Os sujeitos com deficiência eram vistos a partir de suas deficiências: elas deveriam ser medidas e classificadas e seus corpos tornados objetos de controle, já que se opunham à ordem social. Esse corpo doente passa a ser estudado, analisado, conhecido, para ser recuperado e tratado (WALBER E SILVA, 2006).

A Educação Especial surge com um saber médico, relacionando o educar e o cuidar, com o corrigir, o tratar e o psicologizar (LUNARDI, 2004 APUD WALBER E SILVA, 2006). As instituições passavam a oferecer todos os tipos de serviços necessários às pessoas que as frequentavam. Ofereciam desde a avaliação, para classificar e definir o "melhor" lugar para cada pessoa receber assistência, até o atendimento "especializado", passando por todos os tipos de reabilitação. O que trouxa, na década de 60, a ideia de que as pessoas com deficiência poderiam e deveriam participar da sociedade, desde que se adaptassem às normas e valores sociais (WALBER E SILVA, 2006).

Como alternativa ao modelo de atendimento segregativo em instituições fechadas, como asilos e casas-lares, surge a ideia de integrar as pessoas com deficiência, desde que elas pudessem se adaptar às normas estabelecidas socialmente. Todas as pessoas com deficiências teriam o direito de experimentar um estilo de vida que seria comum ou normal à sua própria cultura, com acesso à educação, trabalho, lazer, etc. Surgem assim as práticas de integração, a partir de uma adaptação unilateral das pessoas com deficiência (WALBER E SILVA, 2006).

Naturalizar a caridade como meio principal de apoio às pessoas com deficiência reforça a ideia de que é preciso permanecer num posicionamento de inferioridade para receber o apoio necessário ao enfrentamento das dificuldades. Walber e Silva (2006) afirmam que

quando a prática da caridade se torna uma espécie de “serviço social local”, a partir do fim do século XIII, estas pessoas passam a receber auxilio, mas na condição de permanecerem na condição de pessoa de segunda classe, o que garante o olhar verticalizado.

A Assistência Social tornar-se um direito social com a Constituição de 1988, a partir do reconhecimento dos efeitos da desigualdade social (WINTER E HILLESHEIM, 2016). E em fevereiro de 1998 foi promulgada a Lei n° 9.608, que define serviço voluntário e regulamenta sua atuação. Em seu artigo 1° essa lei considera como serviço voluntário a atividade não remunerada, prestada por pessoa física a entidade pública de qualquer natureza, ou a Instituição privada de fins não lucrativos, que tenha objetivos cívicos, culturais, educacionais, científicos, recreativos ou de assistência social, inclusive mutualidade (GUARÁ E JESUS). Em 2003, e a partir da IV Conferência Nacional da Assistência Social, se propôs a criação de um Sistema Único de Assistência Social (SUAS), no intuito de efetivar a Assistência Social como Política Pública, sendo que esse processo chega ao seu ápice com a aprovação de sua regulação, em 2005. A partir daí se estabelece em suas diretrizes a descentralização político-administrativa, o atendimento a quem dela necessitar.

Apesar de em algumas das reportagens analisadas para este trabalho serem apontadas falhas em relação aos investimentos governamentais para o tratamento de crianças com deficiência, como no seguinte discurso: “*Estamos esperando cadeira pelo governo desde o ano passado, nem sei se vai vir mesmo*” (25.11.2015), a maioria delas destaca a eficácia dos tratamentos disponibilizados no município. Nas reportagens foram divulgados os nomes das entidades que disponibilizam estes tratamentos, e a partir disso pude identificar que são Ongs, Associações, entidades religiosas, além de haverem muitos profissionais que ofertam o seu trabalho de forma caritativa em Projetos.

Organizações e Associações que surgiram através da Filantropia	**Entidades Religiosas**	**Hospitais Universitários e outros serviços que surgiram a partir de iniciativas de Universidades**	**Trabalho voluntário**
Centro de Reabilitação Neurológica Infantil de Cacoal (Cernic)	União de mães de anjos (Uma)	Hospital de Clinicas de Pernambuco	Projeto de equoterapia
Associação Pestaloze		O Centro de Medicina Física e Reabilitação de Arapiraca (Cemfra)	Projeto em ESF
Associação de Pais e Entidades (Apae)		Sociedade Amigos do Hospital Universitário de Aracaju (Soahu-Aju)	
Centro Integrado de Reabilitação (Ceir)			

Apesar de atualmente grande parte dessas associações e organizações receber recursos financeiros municipais ou estaduais, elas não tiveram o apoio do governo para que iniciassem suas atividades. O que significa que os familiares e as pessoas com deficiência parecem contar com a sorte e sensibilização da população, de profissionais voluntários e de entidades religiosas e universitárias para que sejam percebidos. Ou seja, o voluntariado e a solidariedade são importantes valores morais, mas estas ações reforçam a caridade, o clientelismo quando as políticas públicas são cooptadas exclusivamente por esses valores.

De acordo com Fagundes (2012), o voluntariado e a solidariedade, presente nas discussões sobre as políticas sociais, pode caracterizar o retorno a refilantropização, pois se constrói a partir de referências não políticas, baseado na moral de ajuda ao outro. Isso reforça que não se produza direitos passíveis de serem reclamados judicialmente. Ainda de acordo com o autor, a filantropia, como espaço de ação voluntária reduz a visibilidade do caráter

público que deve fundamentar uma política pública de Assistência Social: “A filantropia pertence ao domínio das motivações particulares, e a Assistência Social deve se inserir no domínio do que é público, cabendo-lhe instaurar direitos e não favores” (p.13).

4.3 A relação entre profissionais da saúde e família.

Em algumas reportagens pude perceber que houve o relato da importância das famílias compartilharem experiências entre elas. Mas tudo mediado pela figura de um “expert”, no caso, os cientistas e profissionais de saúde. Nas reportagens analisadas não aparece, em nenhum momento, as famílias construindo formas de cuidado em conjunto, mas apenas reproduzindo os percebidos pelos “expert” como mais eficazes para o tratamento. “*A orientação também é pros pais, vocês estão estudando sobre este assunto, mas a ideia também é passar algumas informações para os pais né? (...) Isso, Nós vamos passar informação de saúde bucal, de como fazer a higienização do bebe, de quando ele não tem dente e quando já tem o dentinho na boca*” (28/11/2016); *“A preparação dos profissionais de saúde é um elemento importante, mas também a preparação dos cuidadores, a atenção às famílias, as pessoas que lidam com essas crianças no dia a dia. Esse trabalho de treinamento e capacitação das famílias já vem sendo feito e será intensificado na medida em que o projeto vai transcorrendo"* (29/11/2016).

É fundamental que as famílias tenham as informações necessárias sobre a deficiência do filho e os profissionais de saúde são muito importantes neste processo. Afinal, conforme Marcheti Barbosa, Noda Chaud e Ferreira Gomes (2008), estar desinformada quanto à deficiência dos filhos significa não saber nortear suas atitudes. Mas, além disso, os sentimentos desses pais diante do tratamento, da responsabilização e aceitação de um filho com deficiência também merecem atenção. Primeiro porque isso demonstra que seu direito à saúde emocional está sendo respeitado e segundo por que interfere diretamente no cuidado que ela terá condições de proporcionar ao filho, interferindo diretamente no seu tratamento.

O foco na doença e no tratamento de sintomas agrava ou alimenta a atitude que não ampara, mas sim negligencia a importância da família ou de outros cuidadores da rede de apoio social da pessoa com deficiência. Isso traz consequências pouco favoráveis ao nível da auto-percepção e autoconfiança do próprio cuidador, afetando a qualidade dos cuidados que lhe presta e conduz à nossa percepção (SARAIVA, 2011). Além disso, o cuidado focado na doença

ainda estimula para que haja uma responsabilização dos cuidadores quando algo dá errado na vida cotidiana.

A atenção de que essas famílias necessitam vai muito além de seguir roteiros e instruções. Afinal, conforme Marcheti Barbosa, Noda Chaud e Ferreira Gomes (2008), não há fórmulas para conviver com a criança deficiente, não há maneiras específicas para o relacionamento com elas. É através das rotinas diárias e do cotidiano com a criança, os familiares descobrem novos caminhos, aprendendo nas autodescobertas uma maneira de conviver em família. Deleuze citado por Machado (1979) compara as teorias a caixas de ferramentas, que deve ser útil às pessoas e não para ela mesma. E quando isso não acontece, o autor afirma que nada deve impedir de se pensar em novas teorias. Então porque não pensar em novas teorias partindo dos saberes daqueles que perceberam, pela prática, quais são a ineficácias das atuais? Assim, é importante que tenham um espaço onde permitirem-se a dignidade de vivenciar e expressar forças e limitações pessoais, respeitando suas potencialidades individuais.

Para Oliveira (2008) citado por Barbosa, Balieiro e Pettengill (2012), a família necessita de programas de apoio apropriados para potencializar ao máximo suas próprias capacidades, com ações preventivas e terapêuticas que proporcionem o incentivo da melhoria da qualidade de vida familiar. Mas, conforme Barbosa, Balieiro e Pettengill (2012), o foco continua a ser o cuidado à patologia, sendo a família relegada a segundo plano e percebida apenas como fonte de informações e como prestadora de cuidados à criança com deficiência.

As políticas públicas para as pessoas com deficiência desempenham um papel fundamental para garantir a acessibilidade particularmente no que se refere às famílias de baixa renda, uma vez que o atendimento especializado se torna oneroso. Porém ainda se encontram dificuldades para que o acompanhamento seja ininterrupto, principalmente em ações de saúde e educação direcionadas ao desenvolvimento de potencialidades e habilidades, que deem conta da singularidade das necessidades de cada criança e família. (BARBOSA; BALIEIRO E PETTENGILL, 2012).

Além de um atendimento ininterrupto, este atendimento deve preconizar é importante para a realidade e necessidades das famílias. Para isso, é importante o estabelecimento de uma relação de confiança mútua e de parceria entre pais e profissionais, uma vez que os pais,

embora leigos em relação aos saberes médicos, convivem por muito mais tempo com a criança e podem trazer dados importantes para o bom desenvolvimento do trabalho técnico (REGEN, 1993 APUD GONDIM; CARVALHO E PINHEIRO, 2009).

Para Foucault, citado por Machado (1979), existe um sistema de poder que barra, proíbe, invalida esse discurso e esse saber. Poder que não se encontra somente nas instâncias superiores da censura, mas que penetra muito profundamente, muito sutilmente em toda a trama da sociedade. Portanto, para Foucault, o papel do intelectual deveria ser o de lutar contra as formas de poder e não as reforçar (MACHADO, 1979). Profissionais da saúde podem reforçar essa forma de poder de formas muito sutis, e muitas vezes sem se darem conta disso, como por exemplo, com orientações a partir de teorias que generalizam as práticas de cuidado.

Tanto na atenção à família quando ao paciente, é preciso que compreendamos o contexto em que estas pessoas vivem, assim como as limitações e competências pessoais de cada um deles. Isso permite criar estratégias a partir de diferentes possibilidades e expectativas. As teorias devem transitar entre uma prática a outra para que se moldem às realidades e se tornem eficazes. Para Machado (1979, p.1): "Nenhuma teoria pode se desenvolver sem encontrar uma espécie de muro, e é preciso a prática para atravessar o muro". Os intelectuais precisam ter claro que as massas não necessitam deles para saber, através da prática sabem muito melhor do que eles. Mas existe um sistema de poder que penetra muito sutilmente em toda a trama da sociedade, barrando, proibindo e invalidando esses saberes (MACHADO, 1979).

4.4 A figura materna e o papel do cuidado

Nas reportagens analisadas para este trabalho, a maior responsabilização das mães pelos cuidados com os filhos fica evidente. A figura materna aparece acompanhando os tratamentos e dedicando-se diariamente ao filho: "*Joana está deixando o emprego para se dedicar somente à família e à ONG, um projeto que se dedicou junto com a família" (03.11.2016); "Essa tem sido a rotina da Sheila nos últimos dias, a filha dela de apenas oito meses nasceu com microcefalia, por isso pelo menos duas vezes por semana a filha dela faz tratamento nessa clínica do SUS" (08.11.2016);*

Apenas em uma das reportagens que abordam os casos de microcefalia o pai e a mãe aparecem participando com a mesma responsabilização pelos cuidados do filho. *"Vamos, portanto, conferir como é a rotina dessa família. Bem cedo, antes das 7 da manhã o compromisso do casal Joselane e Erisvaldo é levar a pequena Ana Cristina ao médico, na UPA especialidade, isso se repete duas vezes por semana ou mais quando precisa"*(14.11.2016).

Em outras reportagens até aparece a figura paterna, mas não com a mesma responsabilidade que a mãe pelo cuidado com o filho. Em uma dessas reportagens, em que o título é: "*Pais de bebês com microcefalia se reúnem em Caruaru*" apenas um pai aparece participando do encontro, sendo apreciada a sua presença: *"O papai coruja faz questão de acompanhar cada conquista do filho (...) Realmente, ele é aquele paizão mesmo?" (...) "É, ele me ajuda, e muito!"* (16.12.2016);

A única reportagem em que o pai se mostra como principal cuidador, é por realmente não haver outra alternativa, ele é retratado como alguém que necessita de uma figura feminina para manter os cuidados com o filho "*A Eliane, mãe de Enzo morreu de infarto quando Enzo tinha 55 dias de vida, por isso Jefferson pediu demissão do trabalho pra cuidar do filho. Ele conta ainda com a ajuda de uma vizinha (...)Ele precisa de mim pra dar amor, amor e carinho que a mãe deu até os dois meses né? E, assim, eu fico assim, muito emocionada por isso"* (22.11.2016).

Mesmo que com as mudanças históricas e culturais tenha diminuído as delimitações entre o lugar dos homens e das mulheres na criação dos filhos, ainda há algumas demarcações nas funções atribuídas a cada um. E quem foge desse roteiro pré-definido corre o risco de ter seus valores humanos ameaçados ou violados. Um exemplo dessas demarcações ainda existentes entre as funções de homens e mulheres se referem à responsabilização pelos cuidados aos filhos, com ou sem deficiência (DASILVA ET AL, 2016). Para Barreto, Araújo e Pereira (2009) citados por Da Silva et al (2016), esse tipo de paradigma alimenta os preconceitos ao definir a priori quem são e como são as pessoas, demarca os nossos lugares silenciosamente.

Identifica-se, nas reportagens, que geralmente são as mães e outros parentes do sexo feminino que assumem o papel de cuidador principal da pessoa com deficiência. Papel em

que, além do isolamento social, há um desgaste físico e emocional desencadeado por uma rotina que muitas vezes exige vigilância constante do cuidador. Ainda pode haver a preocupação para obter os serviços de saúde necessários, associado ao cumprimento de outros compromissos e obrigações, como cuidar de outras crianças, trabalhar e manter as relações conjugais.

4.5 A constituição histórica do papel social da mulher

Parece haver um retrocesso na forma de pensar no feminino quando alimentamos que para a mulher deve ser sempre prazerosa a relação com o filho. Ao longo da história o papel da mulher como "do lar" foi sendo mais ou menos reforçado, conforme os interesses políticos e econômicos. Conforme Oliveira (2016), durante o século XIX não era estimulado que as meninas se vissem como profissionais, ao contrário, lhes era apresentado que o universo privado, ligado à maternidade e aos cuidados com os filhos e o marido, era o único caminho possível e não uma das várias possibilidades de existência.

Para Goellner (2008), nos primeiros anos do século XX a população brasileira era composta, majoritariamente, por negros escravos ou descendentes. Essa composição étnica passou a ser alvo de diferentes intervenções em nível nacional cujos objetivos estavam direcionados para o refinamento da raça, ou seja, o fortalecimento da raça branca. Para isso, foram desenvolvidas diversas ações, como a vigilância sobre o casamento inter-racial, a realização do exame pré-nupcial e a esterilização de doentes. Algumas se voltaram para o robustecimento do corpo e a potencialização da saúde, como as recomendações contrárias ao uso do fumo e do álcool, à prática sexual intensa e a poucas horas de sono bem como as prescrições em favor dos banhos de mar, da exposição ao sol, da alimentação adequada e da realização de atividades físicas.

Essas ações visavam aprimorar o corpo feminino diante da valorização de uma representação de feminilidade que considera virtuosa a mulher (branca), que é ou se tornará a mãe de filhos hígidos e forte. Isso se justifica porque esta é considerada como a mais sublime missão da mulher: a maternidade. Considera-se que seja seu destino, e não uma opção pessoal (GOELLNER, 2008). Para Scavone (2001), a consolidação da sociedade industrial contribuiu para a transição de um modelo tradicional de maternidade (a mulher definida essencial e

exclusivamente como mãe: proles numerosas) para um modelo moderno de maternidade (a mulher definida também como mãe, entre outras possibilidades: proles reduzidas e planejadas).

No decorrer do século XX, com mais acesso à educação formal e à formação profissional, as mulheres vão ocupar gradativamente o espaço público, para Oliveira (2016), durante a primeira metade do século XX, isto é, no entre guerras, na Europa e na América muitas dessas mulheres deixaram o espaço doméstico para trabalharem em virtude de os seus maridos estarem em guerra. Mas ao mesmo tempo elas mantêm a responsabilidade na criação do(a)s filho(a)s (SCAVONE, 2001).

No entanto, ao final da II Guerra Mundial assistiu-se novamente uma propaganda em torno dos papéis femininos ligados, exclusivamente, ao lar. Conforme Friedan (1971) citado por Oliveira (2016, p.7) voltava à afirmação de que seu papel era procurar realizar-se como esposa e mãe:

> A voz da tradição e da sofisticação freudiana dizia que não podia desejar melhor destino do que viver a sua feminilidade. Especialistas ensinavam-lhe a agarrar seu homem e a conservá-lo, a amamentar os filhos e orientá-los no controle de suas necessidades fisiológicas, a resolver problemas de rivalidade e rebeldia adolescente; a comprar uma máquina de lavar pratos, fazer pão, preparar receitas requintadas e construir uma piscina com as próprias mãos; a vestir-se, parecer e agir de modo mais feminino e a tornar seu casamento uma aventura emocionante; a impedir o marido de morrer jovem e aos filhos de se transformarem em delinquentes. Aprendiam a lamentar as infelizes neuróticas que desejavam ser poetisas, médicas ou presidentes. Ficavam sabendo que a mulher verdadeiramente feminina não deseja seguir carreira, obter educação mais aprofundada, lutar por direitos políticos e pela independência e oportunidades que as antigas feministas pleiteavam.

Ao final do século XX, houve uma crítica aos tradicionais modelos científicos, construindo bases para a formulação de novas categorias de análises. Ao mesmo tempo, houve pluralização do movimento feminista, passando-se a pensar a identidade feminina a partir de outras clivagens sociais, a exemplo da etnia, da classe e da sexualidade. Assim, nesta época, destaca-se o conceito de gênero, que lança luz sobre as construções sociais e culturais que são atribuídas ao sexo (OLIVEIRA, 2016).

A categoria gênero nos permitiu e permite refletir sobre como determinadas sociedades estendem o sentido e valor a um sexo biológico, assim como uma prática sexual em detrimento de outra. Nos permite também refletir sobre os impactos desta valorização e hierarquização no cotidiano (OLIVEIRA, 2016). Essas reflexões devem ser constantes, já que

as valorizações a cada categoria acompanham as mudanças dos momentos históricos e políticos.

Hoje há uma variedade crescente de tipos de mães (mães donas de casa, mães chefes-de-família, mães "produção independente", "casais igualitários") e as diversas soluções encontradas para os cuidados das crianças (escolas com tempo integral, creches públicas, babás, escolinhas especializadas, vizinhas que dão uma olhadinha, crianças entregues a seus próprios cuidados, avós solícitos). Mas se o modelo da maternidade reduzida pôde diminuir a ambiguidade entre vida profissional e vida familiar, para as mulheres ele não a esgotou. A realização da maternidade ainda é um dilema para as mulheres que querem seguir uma carreira profissional, já que são elas que assumem a maioria das responsabilidades parentais (SCAVONE, 2001).

- **As mulheres que há nelas**: Para as mães que têm filhos com deficiências mais limitantes, como microcefalia e paralisia cerebral associada a outras deficiências, isso é ainda mais dificultado. Primeiro porque muitas vezes não há essa diversidade, ou nenhuma, das soluções para os cuidados das crianças citadas acima. Conforme as reportagens analisadas, que se remetem à microcefalia, há associações e projetos para auxiliar as crianças e mães, principalmente no processo de estimulação das crianças e orientações sobre cuidado. São atividades necessitam da participação das mães. Não aparecem, nas reportagens, instituições que acolhem esta criança para que as mães possam ter a opção do "tipo de mãe" que querem ser, tendo como única alternativa, muitas vezes, se dedicarem exclusivamente aos cuidados dos filhos.

A mãe, muitas vezes se vê diante da necessidade de deixar o trabalho para atender as demandas de cuidado do filho deficiente, e também devido à dificuldade inicial em lidar com os sentimentos e conflitos vividos. Sente-se incapaz de levar uma vida como tivera antes da chegada do filho e, assim, lança-se as exigências impostas pela situação vivenciada na família e no cuidado dele (MARCHETI BARBOSA; NODA CHAUD; FERREIRA GOMES, 2008). Para Wegner e Pedro (2010), o determinismo social imposto pelo sistema capitalista brasileiro faz transparecer a figura feminina ligada à subalternidade dos processos produtivos e secundário em relação ao masculino, principalmente ligada ao proletariado, no qual a mulher assume o papel de cuidado dos filhos doentes e afazeres domésticos. Muitas vezes, esquecidas

de si, as mulheres postergam um debate urgente: a divisão desigual das responsabilidades da família e a injustiça de ter que dar conta, sozinha, de um trabalho do qual todos usufruem.

Apesar de diversas Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS), Associações e Cooperativas orientadas para prestarem apoio às pessoas com deficiência, com a ajuda do Estado e de fundos da Comunidade Europeia, e que atuam com respostas como Intervenção Precoce, Ambulatório, Centro de Atividades Ocupacionais (CAO), Formação Profissional e em contexto de trabalho, Apoio à colocação, Acompanhamento em posto de trabalho, Emprego protegido, Empresas de inserção, Enclaves, constata-se que estas são respostas que, na prática, se revelam ainda insuficientes, desajustadas, desarticuladas, não aplicáveis e insatisfatórias, na perspectiva dos cuidadores. Emergem como obstáculos à aplicação da legislação em vigor no sentido da inserção no mercado de trabalho, no acesso à carreira e a um salário que favoreçam a autonomia e promovam a independência das pessoas com deficiência em relação à família, ou que promovam a valorização e melhoria das condições de vida destas pessoas e respectiva família. A probabilidade destas pessoas conseguirem entrar no mercado de trabalho parece diminuir à medida que aumenta o seu grau de deficiência ou incapacidade, visto serem consideradas improdutivas (SARAIVA, 2011).

A responsabilização pelo cuidado com o filho exige disponibilidade de tempo, pois alguns exigem maior tempo de estímulo, vigilância e atenção. *“É só comigo, no braço, direto. Ela não fica em nenhum canto se não for no braço. Passo 24 horas com ela no braço (02.11.2016); "A gente faz fisioterapia, terapia ocupacional, fonoaudiólogo. (...) Eu faço tudo com ela. aproveito também para ficar estimulando, faço atividades em casa, estimulo a brincar, passo texturas diferentes na mão dela, coloco plástico para ela poder sentir texturas diferentes e outras sensações na mão" (02.11.2016); “Dedicação integral, não dá pra fazer outra coisa” (15/12017)*; “ *Se eu não tivesse levado ela para a estimulação precoce ela seria debilitada, eu sou a prova viva, que vê o resultado todos os dias” (03.11.2016).*

Além dessa dedicação que os cuidados a uma pessoa com deficiência, ainda há exigências da sociedade para a inclusão dessas pessoas. Abordando práticas de inclusão não como uma alternativa de cuidado, mas como uma prova de amor: “*Às vezes Camilla pensa em desistir dos tratamentos, no entanto, o cansaço é tão grande quanto a vontade de continuar (...) Se ela já está tendo essa dificuldade, imagina se eu parar” (02.11.2016)*;

> *"Muito bonito né, muito amor envolvido na relação dessa família. E tem que ser assim mesmo, não pode realmente abandonar o tratamento. A gente escuta relatos de pais que pensam em abandonar ou abandonam o tratamento, mas não pode porque é esse tratamento que garante a evolução da criança. E aí eles ainda fazem outros tratamentos, em APAES, na universidade aqui"(14.11.2016).*

Portanto, como se não bastasse o cansaço físico e a reformulação de planejamento de vida que isso acarreta, muitas podem sofrer por se sentirem culpadas por não estarem conseguindo manter os cuidados com o filho conforme as orientações que recebem dos profissionais.

As dificuldades que essas mães enfrentam parecem estar mascaradas quando divulgam os processos de inclusão como um produto de superação a estas dificuldades. Na maioria das reportagens analisadas neste trabalho, o prazer e a diminuição da angustia dessas mães foi relacionado às melhoras com o tratamento dos filhos. Como se a mãe vivesse para o filho e a sua felicidade dependesse apenas da felicidade dele, menosprezando a sua identidade: "*Quando eu descobri a microcefalia dele, eu enlouqueci. Se tinha que estimular precocemente, tinha que correr atrás para estimular. Eu disse que não tinha tempo para chorar, e sim para correr atrás do prejuízo" (02.11).* Geralmente as expectativas que se depositam nela em relação ao tratamento de filho com deficiência é tão grande e demanda tanto tempo de dedicação, não permitindo que ela tenha tempo de se perceber como mulher e como indivíduo que também precisa de atenção.

> *"Me olho no espelho e nem me reconheço mais. Não tenho mais vaidade nenhuma. Tento me arrumar o mais rápido possível. Ninguém nem me vê mais de cabelo solto (...) É como se todo mundo estivesse indo para frente e eu estivesse parada ainda. Parei no tempo (...) Camilla emagreceu cinco quilos desde que Lys nasceu. Não há rotina para ela. (...Quando ela dorme eu fico na dúvida: ou eu vou comer ou eu vou dormir, e geralmente eu escolho dormir sem comer para não perder tempo" (02.11.2016).*

Além da sobrecarga de atividades, conforme uma Marcheti Barbosa, Noda Chaud e Ferreira Gomes (2008), as mães de filhos com deficiência ainda podem vivenciar emoções com grande sofrimento e pesar. Elas vivenciam uma experiência única e intransferível, geralmente permeada por choro, solidão, sentimento de desamparo, vontade de fugir da situação. Podem viver grande conflito emocional e existencial, sentindo-se abandonada e sem forças para continuar a viver: "*Sou só eu e minha filha lutando contra a doença dela. Sem a ajuda de ninguém" (02.11.2016).* Ainda para o autor, o sentimento de rejeição manifestado pela mãe

se concretiza em posturas de abandono, de superproteção e de negação da deficiência, configurando um estado de medo e ansiedade.

Para Meyer, citado por Lopes e Hattge (2009, p.102), significações de "boa mãe" são veiculadas e ressignificadas através de inúmeras práticas, sendo constantemente lembradas, produzidas e normalizadas. Há uma valorização e legitimação de determinadas formas de exercício da maternidade, que ganham efeitos pedagógicos importantes, na medida em que ensinam às crianças como suas mães devem ser e, ao mesmo tempo, educam as mães para exercerem uma maternidade aceitável.

> As mulheres, ao serem interpeladas por discursos que as ensinam como ser uma "boa mãe", olham para si próprias, se auto avaliam, determinam para si mesmas regras de conduta e buscam transformarem-se de modo a atender a certos valores que imperam na sociedade (...) A valorização e a legitimazação de determinadas formas de exercício da maternidade ganham efeitos pedagógicos importantes, na medida que ensinam às crianças como suas mães devem ser e, ao mesmo tempo, educam as mães para exercerem uma maternidade aceitável, necessária e útil para a escola.

Essa "romantização" da figura materna contribui para que a mulher se perceba obrigada a adotar características da mãe perfeitas e ideal e, para isso, age de maneira a aceitar todas as solicitações do mundo exterior, suportando com resignação as situações vivenciadas. Assim, estabelece uma relação afetuosa de solicitude e paciência, entregando-se ao cuidado do filho. Essa atitude, no entanto, revela a ideia já introjetada pela mãe, de que o cuidado com o filho é de sua responsabilidade, considerando-se ela a principal provedora das necessidades dele. Sendo assim, percebe-se vivenciando a experiência de ser mãe em situações diferentes e adversas, as quais lhe exigem constantes mobilizações no sentido de proporcionar ao filho e à família as condições necessárias de convivência e desenvolvimento (MARCHETI BARBOSA; NODA CHAUD; FERREIRA GOMES, 2008).

Nos casos de microcefalia, além da responsabilização pelo cuidado com o filho após o nascimento há uma responsabilização pela deficiência do filho. As instruções para os cuidados iniciam que inicia durante a gestação, já que a deficiência do filho é associada a descuidos quanto à contaminação da mãe por zika vírus e outras doenças que podem afetar o sistema nervoso central do bebê: "*A mãe da criança, Érika Macêdo, teve rubéola antes da gravidez, o que pode ter causado o problema" (24.11.2016);*

> *"É importante que as gestantes realizem um acompanhamento e as consultas de pré-natal, com a realização de todos os exames recomendados pelo médico. Elas também não devem*

> *consumir bebidas alcoólicas ou qualquer outro tipo de drogas, não utilizar medicamentos sem orientação médica e evitar contato com pessoas com febre ou infecções" (27.12.2016).*

Sendo que em apenas uma das reportagens é destacado o fato de que o homem pode ser o transmissor do vírus que causa a microcefalia: *"O homem também transmite o vírus pra mulher, se ele tiver zika ele precisa esperar 6 meses para engravidar" (01.12.2016).*

Para Saraiva (2011), a necessidades do cuidador passam por cuidar de si próprio, saber lidar com expectativas e angústias, ser capaz de identificar sinais de mudança, ser capaz de se adaptar em termos emocionais, relacionais e de representações cognitivas, estar informado e saber onde e como pedir ajuda. Nos finais do século passado assistiu-se nas sociedades desenvolvidas a um significativo aumento do número de pessoas em situação de dependência devido ao aumento de doenças (físicas e mentais) associadas ao ritmo desgastante de vida, mas sobretudo devido ao aumento da longevidade. Esta é determinada, fundamentalmente, pela melhoria dos cuidados de saúde e das condições de vida relacionadas com os avanços científicos e tecnológicos. De facto, os avanços médicos promoveram a esperança de vida por um lado, e, consequentemente, por outro lado, o aumento de doenças crónicas, incapacitantes que podem persistir durante longos períodos de tempo.

Para Ricarte (2009), citado por Saraiva (2011), o cuidador é a pessoa ou o sistema que cuida, em geral a Família, ou cuidador informal. Salienta que existe sempre um cuidador principal, sendo este, alguém reconhecido e percebido pelo próprio dependente, como quem está mais presente, que o acompanha e presta os cuidados direitos. Não bastam políticas de cuidados, programas de apoio financeiro e técnico, planos de ação, sensibilização, informação, sobretudo orientados para o "racional" (objetivo) do cuidar. A importância das redes de apoio sobressai no "emocional" (subjetivo) do cuidar. Ambos os focos deverão coexistir e interligar-se para que a ação de cuidar seja equilibrada para os atores envolvidos, o cuidador e o dependente. Tal como é importante individualizar os cuidados prestados aos dependentes, de acordo com as suas condições e restrições pessoais, na nossa perspectiva é igualmente fundamental personalizar os apoios ao cuidador, consoante as suas circunstâncias e contextos de vida, no sentido do que o próprio percebe como qualidade dos cuidados e qualidade de vida (SARAIVA, 2011).

Segundo Neto (2004), APED Saraiva (2011), as principais fontes de sofrimento são a perda de autonomia e a dependência de terceiros, sintomas mal controlados, alterações da imagem corporal, a perda do sentido da vida, de dignidade, de papéis e estatuto sociais, de regalias económicas, alterações nas relações interpessoais, nas expectativas e planos futuros e o sentimento de isolamento e abandono. O sentimento decorrente da perda de autonomia e dependência de terceiros muitas vezes é reforçado pelo tratamento médico focado na doença, afinal, contribui para o desempoderamento dessas mães sobre o tratamento de seus filhos. Onde suas experiências adquiridas no convívio com o filho são não são consideradas e ela apenas é aquela que reproduz o que o médico sugere. É contraditório se pensarmos que as mesmas mães que são tratadas por discursos como "as poderosas" são as necessitadas de orientações frente aos saberes médicos.

> Fizemos a seguinte pergunta às mães: como é o seu acompanhamento pessoal no momento do tratamento da criança? Dentre as respostas, destacamos as seguintes: Eu sempre só fico do lado de fora. Eu só entro quando, às vezes, elas chamam pra participar de alguma coisa de errado que ela faz, pra explicar o que elas fizeram no dia (MÃE 1). Eu fico do lado de fora. Às vezes que eu entro na fono, mas é só pra pegar ela (MÃE 12) (REGEN, 1993, APUD GONDIM; CARVALHO E PINHEIRO, 2009).

5. Considerações Finais

As famílias de pessoas com deficiência encontram diferentes dificuldades no cuidado à elas, que podem estar relacionadas, por exemplo, à forma como os membros vão distribuir as tarefas no cuidado e aos recursos de tratamento disponíveis pelo Estado. Mas o que parece causar maior sofrimento às famílias são as expectativas sociais que se criam sobre elas, pois assim como se categorizam as deficiências a partir de nomes, padronizam-se formas de cuidado. Criam-se "fórmulas" para um cuidado ideal, buscando orientar e educar as famílias através de um reducionismo. Falta atenção para as subjetividades das pessoas com deficiência, o que só é possível com a valorização do saber delas mesmas e/ou das pessoas que acompanham o seu cotidiano e sabem das suas reais capacidades e limitações.

A minha expectativa ao iniciar esta análise era identificar também discursos sobre os desafios e características da figura paterna, acreditando que ela se destacaria mais nas reportagens. A figura materna apareceu em praticamente todas as reportagens se responsabilizando pelo cuidado à pessoa com deficiência na família. Nelas se evidenciam discursos em que há uma grande admiração à mãe que se doa ao filho com deficiência, como se

quanto mais a mulher desaparecesse mais ela estivesse fazendo o que se espera dela: “assumindo o papel da maternidade”. Assim, além de desafios que ela pode vir a enfrentas frente a poucas iniciativas do Estado para o cuidado às pessoas com deficiência, ela também lida com o desafio de satisfazer a uma determinada forma de ser, abdicando de outros papéis que ela poderia assumir.

Inicialmente pensei em fazer a análise dos discursos a partir de um jornal impresso, mas me deparei com poucas reportagens que apareciam as famílias de pessoas com deficiência. As reportagens que identifiquei abordavam superação dos desafios de pessoas com deficiências por meio dos recursos de inclusão. Acredito que não apareciam suas famílias pelo fato de serem pessoas com deficiência menos limitantes e que conseguem assumir uma maior independência. Considero de extrema importância a valorização das diferentes formas de inclusão, mas é importante que não se caia num reducionismo quando se pensa nas necessidades das pessoas com deficiência. Afinal, cada deficiência exige diferente formas de recursos e investimento, assim como cada pessoa com deficiência tem suas particularidades, e para que elas sejam identificadas é preciso que os especialistas se proponham a construir saberes junto com elas e suas famílias.

Assim, sugiro que sejam realizadas mais pesquisas que abordem formas adequadas de tratamento baseadas não somente nos saberes médicos, mas que valorize as vivências e saberes das pessoas com deficiência e de quem as acompanha no cotidiano. Além disso, se evidencia a necessidade de uma maior atenção para os sentimentos das famílias frente às exigências sociais. Também sugiro que sejam feitos novos estudos que consigam identificar quais os seus desafios as expectativas sociais sobre a figura paterna, já que esta análise não permitiu um aprofundamento sobre isso.

5. Referências

ADIRON, Fábio. Receita de Inclusão?. *Diversas: educação inclusiva na prática*. Outubro-2016. Disponível em http://diversa.org.br/artigos/receita-de-inclusao/ Acesso em 10.05.2017.

BARBOSA, Maria Angélica Marcheti; BALIEIRO Maria Magda Ferreira Gomes; PETTENGILL Myriam Aparecida Mandetta. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 2012. Disponível em < http://www.repositorio.unifesp.br/bitstream/handle/11600/6977/S0104-07072012000100022-pt.pdf?sequence=3&isAllowed=y> Acesso em 21.03.2017.

BRASIL. Decreto Legislativo nº 186/2008 Decreto nº 6.949/2009. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Brasília, DF, 3 ed. 2014a.

BRASIL. Presidência da República. Secretaria de Comunicação Social. *Pesquisa brasileira de mídia 2014: hábitos de consumo de mídia pela população brasileira*. Brasília: SECOM, 2014b.

BRASIL. *Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral.* Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Lei nº 13.146, 6 de julho de 2015. Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência. Brasília, DF, jul. 2015.

BRITTOS, Valério C.; GASTALDO Édison. Mídia, poder e controle social. *Revista de Comunicação, Cultura e Política: Alceu*, Rio de Janeiro, v.7, n. 13, p.121-133, 2006. Disponível em <http://revistaalceu.com.puc-rio.br/media/alceu_n13_Brittos%20e%20Gastaldo.pdf> Acesso em 22.10.2016.

CAMPELO, Lany Leide de Castro Rocha; COSTA, Sarah Maria Ezequiel; DE ALMEIDA COLVERO, Luciana. Dificuldades das famílias no cuidado à criança e ao adolescente com transtorno mental: uma revisão integrativa. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, v. 48, n. spe, p. 192-198, 2014. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v48nspe/pt_0080-6234-reeusp-48-esp-196.pdf> Acesso em 10.04.2017.

DA SILVA, J.M.; de A.L.L.; S.M.M; de P.M.S. A Influência da Mídia na Construção do Feminino: O Caso "Bela, Recatada e do Lar". *Sociedade Brasileira de Estudos Interdisciplinares da Comunicação XVIII Congresso de Ciências da Comunicação na Região Nordeste* – Caruaru - PE – Universidade do Estado do Rio Grande do Norte. 07 a 09/07/2016. Disponível em< http://www.portalintercom.org.br/anais/nordeste2016/resumos/R52-1123-1.pdf> Acesso em 15.05.2017.

DELEUZE, G. *Conversações*. Rio de Janeiro: Ed. 34, 1992.

DE OLIVEIRA Wanderson Kleber. *Microcefalia: situação epidemiológica e gestão*. Brasília: Ministério da Saúde, 2016.

DE VIDAL, Claudia Fernanda de; DA FONSECA Rosalina Maria, DO NASCIMENTO, Lúcia Reis. Microcefalia. *Hospital das Clínicas- Universidade Federal de Pernambudo-UFP*, 2016. Disponível em <.http://www.ebserh.gov.br/documents/210672/0/microcefalia.pdf/7bf36c36-12a3-4bbe-b72f-aacb108aad91 > Acesso em 12.04.2017.

FAGUNDES, Helenara Silveira. As repercussões do voluntariado e da solidariedade nas políticas sociais no Brasil. *Sociedade em Debate*, v. 12, n. 1, p. 87-102, 2012. Disponível em < http://www.revistas.ucpel.tche.br/index.php/rsd/article/viewFile/438/392> Acesso em 21.06.2017.

FISCHER, Rosa Maria Bueno. *Trabalhar com Foucault*. Belo Horizonte: Autêntica, 2012.

FOUCALT, Michael. *Vigiar e Punir*. 2 ed. Petrópolos: Vozes, 2004.

FOUCALT, Michel. *Em defesa da sociedade*. São Paulo: Martins Fontes. 1991. G1. In: *Wikipédia*. A enciclopédia livre. Disponível em< https://pt.wikipedia.org/wiki/G1> Acesso em 21.06.2017.

GOELLNER, Silvana Vilodre. "As mulheres fortes são aquelas que fazem uma raça forte": esporte, eugenia e nacionalismo no brasil no início do século XX. *Recorde: Revista de História do Esporte*, v. 1, n. 1, p. 1-28, 2008. Disponível em <file:///C:/Users/ASUS/Downloads/As%20mulheres%20fortes.pdf> Acesso em 12.12.2017.HILESCHEIM, Betina. É Preciso incluir! Políticas Públicas e o Imperativo da Inclusão. In: *Interlocuções Entre a Psicologia e a Política Nacional de Assistência Social*. Santa Cruz do Sul: EDUNISC, 2013.

GONDIM, Kamilla de Mendonça; CARVALHO, Zuila Maria de Figueiredo; PINHEIRO, Patrícia Neyva da Costa. *Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral*. 2009.

GUARÁ Isa Maria F. da Rosa; JESUS Neusa Francisca. Assistência Social E Protecao Social: Uma Nova Historia. *Fundação João Mangabeira: Escola de Formação Política Miguel Arraes*. 2006. Disponível em < http://fjm.ikhon.com.br/proton/imagemprocesso/2013/07/30ECFF2EB54F2DB67E00%7D07_fjm_curso_gest_pol_pub_mod_II_texto_refer_aula_04.pdf> Acesso em 22.06.2017.

HILLESCHEIM, Betina; CRUZ. Lilian Rodrigues da. Vulnerabilidade Social. In: Dicionário Crítico: Política de assistência Social no Brasil. Porto Alegre: UFRGS, 2016.

LOPES Maura Corcini; HATTGE Morgana Domênica (Org.). *Inclusão Escolar: conjunto de práticas que governam*. Belo Horizonte: Autêntica, 2009.

LOPES, Maura Corcini. Políticas de inclusão e governamentalidade. *Educação & Realidade*, v. 34, n. 2, p. 153-169, 2009. Disponível em <https://www.ufpe.br/moinhojuridico/images/documentos/texto30.pdf> Acesso em 01.01.2017.

LUNARDI, Márcia Lise. Inclusão/exclusão: duas faces da mesma moeda. *Revista Educação Especial*, p. 27-35, 2012. Disponível em < file:///C:/Users/ASUS/Downloads/5181-23130-1-PB.pdf> Acesso em 12.12.2017.

MACHADO, Roberto. Os Intelectuais e o Poder: Conversa entre Michel Foucault e Gilles Deleuze In: *Microfísica do Poder*. Rio de Janeiro: GRAAL, 1979.

MARCHETI BARBOSA, Maria Angélica; NODA CHAUD, Massae; FERREIRA GOMES, Maria Magda. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 21, n. 1, 2008. Disponível em http://www.redalyc.org/pdf/3070/307023823007.pdf Acesso em 13.03.2017.

MAZOTTA, M. J. S.; D'ANTINO, M. J. S. Inclusão Social de Pessoas com Deficiências e Necessidades Especiais: cultura, educação e lazer. *Saúde e Sociedade*, São Paulo, v.20, n.2, p.377-389, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902011000200010> Acesso em 27.09.2016.

MEDEIROS P. F. de; GUARESCHI N. M. de F. A mídia como ferramenta de pesquisa: produção de saberes no cotidiano sobre a saúde das filhas deste solo. *Psicologia e Sociedade*, Porto Alegre, v.20 ed.especial, p. 87-95, 2008. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/psoc/v20nspe/v20nspea12.pdf> Acesso em 03.11.2016.MENDES, Rodrigo Hübner. Superação Coletiva. *Diversa: educação inclusiva na prática.* 2017. Disponível em < http://diversa.org.br/artigos/superacao-coletiva/> Acesso em 14.06.2017

OLIVEIRA, JULIA. Por que precisamos falar de gênero e educação? *Promotoras legais Populares*, p.1-13, 2016. Disponível em < http://promotoraslegaispopulares.org.br/wp-content/uploads/2016/08/G%C3%AAnero-e-Educa%C3%A7%C3%A3o-JULIA-OLIVEIRA.pdf> Acesso em 18.05.2017

OMOTE, Sadao. Perspectivas para conceituação de deficiências. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v. 2, n. 4, p. 127-135. 1996. Disponível em: <http://www.abpee.net/homepageabpee04_06/artigos_em_pdf/revista4numero1pdf/r4_art11.pdf> Acesso em 20.03.2017

OMOTE, Sadao. Normalização, integração, inclusão. *Ponto de Vista: revista de educação e processos inclusivo***s**, n. 1, p. 04-13, 1999. Disponível em <https://periodicos.ufsc.br/index.php/pontodevista/article/view/1042/1524 > Acesso em 23.03.2017.

PAULON, Simone Mainieri Paulon; FREITAS Lia Beatriz de Lucca; PINHO, Gerson Smiech. Documento subsidiado à Política de Inclusão. Brasília: Ministério da Educação, Secretaria de Educação Especial, 2005.

PERUZZOLO, Sandra Regina; COSTA, Gisele M. Tonin da. Estimulação Precoce: Contribuição Na Aprendizagem E No Desenvolvimento De Crianças Com Deficiência Intelectual. *Revista De Educação do Ideau*. vol.10, n.21, janeiro-julho, 2015. Disponível em <http://www.ideau.com.br/getulio/restrito/upload/revistasartigos/246_1.pdf> Acesso em 13.05.2017.

PETTENGILL, Myriam Aparecida Mandetta. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto & Contexto-Enfermagem*, 2012. Disponível em http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a22v21n1.pdf Acesso em 02.03.2017.

PRADO (Org.). *Crítica das práticas midiática*: *da sociedade de massa à ciberculturas*. São Pauo: HACKER, 2002.

ROCHA, Patrícia Fernandes Albeirice da. *Rotinas de cuidado das famílias de crianças com paralisia cerebral*. 2013.

SARAIVA, Dulce Maria Ferraz. *O olhar dos e pelos cuidadores: Os impactos de cuidar e a importância do apoio ao cuidador*. 2011. Dissertação de Mestrado. FEUC. Disponível em: <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/17858/1/TESE_MISIE_SET2011.pdf > Acesso em 16.02.2017

SASSAKI, Romeu Kazumi. *Vida independente; História, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos*. São Paulo: RNR, 2003.

SCAVONE, Lucila. Maternidade: transformações na família e nas relações de gênero. *Interface-Comunicação, Saúde, Educação*, v. 5, n. 8, p. 47-59, 2001. Disponível em: <.http://www.scielo.br/pdf/icse/v5n8/04.pdf> Acesso em 12.02.2017

SCOTT, Joan W. O enigma da igualdade. *Revista Estudos Feministas*, v. 13, n. 1, p. 11-30, 2005. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ref/v13n1/a02v13n1.pdf > Acesso em 20.03.2017.

SIAULYS, Mara O. de Campos. *Brincar para todos.* Brasília: Ministério Da Educação, Secretaria De Educação Especial, 2006. Disponível em <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/brincartodos.pdf> Acesso em 13.04.2017.

SILVA, Mara Marisa da. Gerenciamento de Família: inclusão de todos numa política pública. In: LOPES M.C.; HATTGE M. D. (Org.). *Inclusão Escolar: conjunto de práticas que governam*. Belo Horizonte: Autêntica, 2009.

SOUZA J. (Org.). *Crack e exclusão social*. 1ed. Minas Gerais: MJC, 2016.

THOMAS A. da S.; HILLESHEIM B. (Org.). *Políticas de inclusão: gerenciando riscos e governando as diferenças*. Santa Cruz do Sul: Edunisc, 2011.

VEIGA NETO A.; LOPES M. C. Inclusão e governamentalidade. *Educ. Soc. Campinas*, v.28, n.100, p.947-963, out. 2007. Disponivel em: <http://www.scielo.br/pdf/es/v28n100/a1528100.pdf> Acesso em 21.11.2016.

WALBER, Vera Beatris; SILVA, Rosane Neves da. As práticas de cuidado e a questão da deficiência: integração ou inclusão? Care practices and the disability issue: integration or inclusion?. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, v. 23, n. 1, p. 29-37, 2006. Disponível em < http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v23n1/v23n1a04.pdf> Acesso em 02.02.2017.

WERNECK, C; R. F.; K. I.; S. L.; M. P. *Manual da Mídia Geral: comunicadores pela inclusão.* Rio de Janeiro: WVA, 2002.WINTER, G. da F.; HILLESHEIM, B. *Políticas públicas de assistência social: que discursos aparecem no jornal Zero Hora*. Dissertação (Programa de Pós Graduação em Educação Mestrado e Doutorado Área de Concentração em Educação)- Universidade de Santa Cruz do Sul, 2016.