

Refletindo narrativas por meio das redes sociais: um olhar sobre mães de pessoas com deficiência

Flavia Ernesto de Oliveira da Silva Alves ¹, José Antonio Borges²

¹História das Ciências e das Técnicas e Epistemologia - Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) - Rio de Janeiro - Brasil

²Instituto Tércio Pacitti – NCE/UFRJ – Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ) Rio de Janeiro – Brasil

flaviaernesto@gmail.com, antonio2@nce.ufrj.br

Resumo. Este artigo apresenta um olhar sob a perspectiva das mães de pessoas com deficiência e como elas tem ocupado o espaço das redes sociais atuando como ativistas. Como recorte deste tema são apresentadas narrativas e discussões de algumas mães de pessoas com deficiência por meio de uma roda de conversa durante um papo virtual no Festival do Conhecimento/2022. Pretende-se com essas reflexões ser trazido para a reflexão temas como diversidade e preconceito tão presentes e necessários de serem discutidos por todos nós como sociedade.

Abstract. This article presents a look from the perspective of mothers of people with disabilities and how they have occupied the space of social networks acting as activists. As a cut of this theme, narratives and discussions of some mothers of people with disabilities are presented through a conversation circle during a virtual chat at the Knowledge Festival. It is intended with these reflections to bring to the reflection themes such as diversity and prejudice so present and necessary to be discussed by all of us as a society

Palavras-chave: mães; pessoa com deficiência; redes sociais.

Keywords: mothers; person with a disability; social media.

1. Apresentação

Um dia bem difícil. Talvez fosse o calor que ele estivesse sentindo e não conseguia me explicar, e eu também não conseguia entender. Eu sei que aquele dia ele estava berrando bem mais que os outros quando a polícia bateu na minha porta.

É, foi assim que descobri que a minha vizinha tinha chamado a polícia, dizendo que não aguentava mais os berros do meu filho.

Quando o policial viu que ele tinha autismo e não sabia falar ele ficou tão sem graça, pediu desculpas.

Quando ele estava indo embora ele se virou para mim e falou: - Mas ela sabe? Respondi: - Ela sabe.

O policial abaixou a cabeça e entrou no elevador

Relato da mãe de uma criança autista - Parte do Projeto: E se fosse seu filho?¹

O relato acima é de uma mãe que possui um filho com autismo e embora seja curto, é carregado de muitos significados. Nesta narrativa encontramos o preconceito e falta de empatia da vizinha, que ignorou o fato de a criança possuir autismo, a dor de uma mãe que tem a deficiência do seu filho exposta de maneira idiossincrática e do filho autista que também busca se fazer entender e utilizar as ferramentas que possui para demonstrar o que o inquieta. Sob o ponto de vista da narrativa apresentada, este artigo pretende trazer para discussão e reflexão alguns desafios vivenciados por mães de pessoas com deficiência e de que maneira elas tem ocupado o espaço das redes sociais para abarcar importantes discussões e conscientizações.

A Tecnologia por meio das redes sociais cria um espaço de conexão, troca de experiências e empoderamento. As plataformas que usam recursos de Tecnologia de Informação da Comunicação (TIC) permitem que mães compartilhem desafios e conquistas, encontrando apoio emocional e prático em comunidades que entendem suas vivências. Além disso, as redes sociais facilitam o acesso a informações relevantes, como recursos educacionais, terapias e eventos, ajudando na formação de uma rede de suporte que pode ser vital para o bem-estar tanto das mães quanto de seus filhos. As TIC's não só promovem a visibilidade das questões enfrentadas por essas famílias, mas também fortalecem laços e incentivam a solidariedade, contribuindo para uma sociedade mais inclusiva e bem informada.

No levantamento bibliográfico sobre os trabalhos relacionados são apresentados, o trabalho de (Salvatori, 2021) que busca compreender o potencial de transformação social das relações, por meio das práticas estruturadas de ativismo para inclusão social e fortalecimento da cidadania das pessoas com deficiência intelectual e com Transtorno de Espectro Autista (TEA) no Brasil. O trabalho de (Nunes, Ortega, 2016) que apresentam um estudo sobre o Ativismo político de pais de autistas no Rio de Janeiro, trazendo reflexões sobre o direito ao tratamento. A pesquisa de (Lopes, 2024) que apresenta uma reflexão crítica sobre o papel das emoções no ativismo de mães e pais de autistas no Brasil durante a década de 1980. A partir da triangulação de fontes documentais distintas foram mapeadas as emoções mais comuns expressas pelos familiares em suas narrativas sobre a experiência com seus filhos.

A estratégia de pesquisa utilizada será a cartografia que busca identificar a ciência como uma prática histórica e social de construção do conhecimento. Para (Miranda, 2013) a cartografia parte da premissa que a inventividade da ciência não

1 Disponível em <https://youtu.be/2pslYd-AMRA> - acesso em 10/06/2024

é marcada pela raridade ou pela falta de solução para um problema, mas é abundante e positiva.

O método cartográfico sustenta a imersão no campo da pesquisa qualitativa e sugere uma conexão entre pesquisadora e pesquisados/as, visando acompanhar e investigar sem, no entanto, estabelecer um caminho linear para atingir um fim (Kastrup, 2015). Para o recorte desse artigo foram levados em conta o material produzido a partir da transmissão realizada no *youtube* e de anotações sobre as publicações de contas das mães de pessoas com deficiência nas redes sociais.

O caráter inventivo coloca a ciência em constante movimento de transformação, não apenas refazendo seus enunciados, mas criando novos problemas e exigindo práticas originais de investigação. Buscando trazer para reflexão aquilo que se produz no encontro com o outro, com a intenção de analisar a questão da subjetividade na perspectiva de acompanhamento dos processos.

2. Seguindo as mães de pessoas com deficiência

Para iniciar o acompanhamento de algumas² mulheres, faz-se necessário atentar-se para o cenário que hoje se apresenta em nossa sociedade uma mulher que seja mãe de uma pessoa com deficiência. Trago aqui o termo “mãe de pessoa com deficiência” e não “mãe de criança com deficiência” para refletirmos sobre o cuidado da pessoa com deficiência que não se esgota na infância e que possui uma rotina diferenciada por meio de uma demanda de tratamentos multidisciplinares, educação e muito amor.

No Brasil, dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), responsável pelo censo demográfico, revelou que, é de aproximadamente 70% a taxa de divórcio entre pais de crianças que possuem alguma deficiência, sendo atribuída às mães em sua grande maioria das vezes a responsabilidade de cuidar desta criança que por muitas vezes têm um cuidar invisibilizado pela nossa sociedade.

Para (Da Silva et al, 2019), o papel que a mãe ocupa historicamente no contexto familiar é o de detentora do cuidado integral, buscando proporcionar o melhor para seus filhos, e quando este apresenta alguma deficiência ela passa a sofrer uma imposição social para exercer esse papel de forma imperiosa, muitas vezes, tendo que abdicar de sua própria vida pessoal, social e profissional, a fim de contribuir da melhor maneira para o desenvolvimento dos filhos.

Uma vez sendo mães de uma pessoa com deficiência como buscar as informações que abarquem suas dúvidas mais diversas que muitas vezes não estão escritas nos livros? Conversar com outras mães/familiares de crianças que tenham deficiência para compartilhar seus anseios e inseguranças tem sido um caminho possível, mas além disso, para formar algo potente: uma rede de apoio onde além de partilhar suas

trajetórias, possam formar coletivos de pessoas que possuam interesse em comum, construindo redes, sendo aldeias (Patrón, 2018).

“A união faz a força” é um ditado popular e traz a intenção de que quando duas ou mais pessoas se unem por algo, motivam ações coletivas que fortalecem o individual. E as narrativas apresentadas neste trabalho permeiam esta perspectiva, de mães de pessoas com deficiência que encontraram apoio com outras mães que encontravam-se na mesma posição, ter um filho com deficiência e estar na busca por uma série de dúvidas e questionamentos.

Segundo (Carey; Block; Scotch, 2020), James Oakley vivia em Washington na década de 30 e era pai de uma pessoa com deficiência, seu filho vivia em regime de internato no *State Custodial School* e ele não concordava com muitos procedimentos existentes no local de residência de seu filho, mas num regime fechado como era não tinha muito acesso à direção, nem tampouco opção de escolha, também não conhecia nenhum pai de outra criança que convivia no local. Foi então que ele decidiu criar um grupo de pais em 1936, mas os administradores institucionais não compartilharam os nomes dos residentes ou de seus pais. Em vez disso, ele colocou um anúncio no jornal de Seattle procurando pais ligados à *State Custodial School* em Washington para discutir formas de colaboração. Assim, os pais organizaram alguns dos primeiros grupos de pais nas décadas de 1930 e 1940 como coletivos específicos da instituição para atender às necessidades de seus filhos por meio de angariação de fundos, monitoramento das instituições e fornecimento de outras formas de apoio.

A narrativa acima nos apresenta um dos primeiros movimentos ativistas de pais de pessoas com deficiência, mas para melhor compreendermos faz-se necessário nos localizarmos historicamente em um período onde o modelo médico predominava, Segundo (Diniz, 2017) neste modelo era enfatizada a dependência, considerando a pessoa incapacitada, como um problema. Essa compreensão da deficiência como um fenômeno no âmbito da patologia ou da anormalidade se perpetuou por décadas.

Até que por volta da década de 50, tem-se início o que conhecemos como modelo social, “que ao resistir à redução da deficiência à lesão, oferece instrumentos analíticos e políticos mais poderosos para o ativismo social em torno da deficiência do que o modelo central” (Santos, 2008). A tese central do modelo social desloca para a organização da sociedade a necessidade de enfrentar a deficiência como uma questão pública, e não mais somente restrita à esfera privada e dos cuidados familiares. Foi a partir daí que os movimentos de pais de pessoas com deficiência começaram a ganhar força, buscando a partir dos instrumentos que foram sendo oferecidos pela sociedade, tais como, as leis e estatutos. Esse movimento de busca por pessoas que possuam interesses em comum foi facilitado por meio das diferentes tecnologias que foram surgindo ao longo dos últimos anos, dentre elas, destacam-se as redes sociais.

Se fosse nos dias de hoje James Oakley teria uma gama de possibilidades para encontrar os pais da turma de seu filho. Poderia iniciar um grupo de *WhatsApp*, onde cada pai pudesse inserir os contatos que conhecessem da turma; poderia fazer uma live no *Youtube* trazendo para discussão os temas pertinentes à discussão, criar uma página no *Instagram*, direcionando as *hashtags* para a busca de pais que possuem filho naquela instituição, etc. As ferramentas acima citadas são conhecidas como redes sociais, que para (Tomae; Alcará; Di Chiara, 2005) “constituem uma das estratégias subjacentes utilizadas pela sociedade para o compartilhamento da informação e do conhecimento, mediante as relações entre atores que as integram” e vem sendo massivamente utilizada por toda a sociedade nos diferentes setores.

É neste contexto de utilização das redes sociais que venho me debruçando em acompanhar mulheres, mães de pessoas com deficiência no intuito de refletir sobre como elas tem ocupado esses espaços e o que estão reverberando. Inúmeras e admiráveis são essas mulheres, no entanto, para este artigo trago um recorte a partir das observações feitas durante uma roda de conversa³ realizada no dia 31 de agosto, no Festival do Conhecimento⁴, um evento promovido pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ). Esta roda de conversa contou com a participação de seis mulheres, todas mães de pessoas com deficiência. Quatro mulheres fazem parte do coletivo chamado Juntos e estão no *Instagram* com a página @juntos_grupo e uma entrevistada faz parte do coletivo Movimento Down que está no *Instagram* com a página @movimentodown. O objetivo da roda de conversa foi trazer para discussão, com uma escuta ativa um tema que afeta a todos nós enquanto sociedade, que são os desafios vividos pelas pessoas com deficiência sob o olhar das mães. Dois coletivos de mulheres com objetivos diferentes, mas que possuem em comum o fato de ocuparem as redes sociais em busca de melhores condições para as pessoas com deficiência. O coletivo Juntos possui como missão acolher famílias de pessoas com deficiência e conscientizar todos para um mundo mais inclusivo e humano.

Ressalto que das quatro mães do coletivo duas mães são mães de pessoas com síndrome de down, uma é mãe de uma pessoa com síndrome de Angelman e uma é mãe de uma pessoa com Síndrome de Cri du Chat. Já o coletivo Movimento Down tem como objetivo reunir informações e esforços para apoiar o desenvolvimento e a inclusão de pessoas com síndrome de Down. Ressalto que a entrevistada deste coletivo é mãe de uma pessoa com síndrome de Down. Os coletivos apresentados trazem no *Instagram*, além das publicações uma página de um *linktree*⁵ contendo

3 Link do papo virtual ocorrido em 31 de agosto: <https://www.youtube.com/watch?v=mIy2rXTgz8>

4 Um evento que ocorre durante 5 dias, onde cientistas, pesquisadores, artistas, parlamentares, professores, estudantes e técnicos da maior universidade pública do país debaterão com o grande público os futuros possíveis em todos os campos do conhecimento.

5 Ferramenta personalizável que permite a criação de uma página agrupadora contendo links e informações.

a divulgação das suas ações para além do *Instagram*, tais como, entrevistas, publicações de artigos e demais divulgações que julgam importantes de serem compartilhadas.

3. A importância de uma rede de apoio

Inicialmente foi perguntado para as mães em que momento elas se perceberam ativistas em prol das pessoas com deficiência. O relato inicial foi de que esse movimento surgiu no momento em que se descobriu gestante de uma pessoa com deficiência e percebeu imediatamente a ausência de informações sobre a deficiência e serviços que poderiam ser oferecidos.

O relato seguinte foi de uma mãe que possui uma filha de 23 anos que possui uma síndrome rara e que só foi possível fechar seu diagnóstico aos 4 anos e contou que seu ativismo começou buscando numa época em que ainda não existiam as redes sociais por famílias que também tinham filhos com a mesma síndrome. A busca inicialmente foi feita por e-mail com o intuito de juntar outras mães que tinham os mesmos desafios e que ao acontecer a reunião sentiu muita emoção e também se reconheceu na fala das outras famílias. Neste momento ela ressalta a importância da criação de uma rede de apoio, não só de familiares, mas enquanto sociedade que entende a deficiência como algo que faz parte da vida de todos nós.

Após conhecer esse grupo, relatou que um momento importante foi a participação do documentário “Um dia especial”⁶ produzido em 2012 apresentando um dia inteiro de famílias com deficiência trazendo suas narrativas e desafios vivenciados no dia a dia. E a partir da divulgação deste documentário foi iniciado um trabalho de “formiguinha” que ao divulgar o filme trazia para o debate o tema da diversidade e da deficiência. E a partir de 2016 com a filha adolescente buscou formar um grupo de mulheres que pudessem se apoiar, neste período esta troca aconteceu por meio da ferramenta *whatsapp*, mas foi em 2018 que o grupo iniciou nas redes e a motivação foi por meio de uma situação de preconceito vivenciada por uma das mães em uma situação escolar. Foi aí que surgiu a ideia da campanha “#E se fosse seu filho?”, trazendo relatos de reais de mães de pessoas com deficiência sendo narradas por atores por meio das ferramentas *Facebook* e *Instagram*. Uma campanha genuína de maior visibilidade do grupo que trouxe a realidade do cotidiano das famílias. O grupo realiza um trabalho voluntário que traz como desafio falar sobre leis, direitos, acolhimento e apoio às famílias de pessoas com deficiência, um trabalho que teve início no *WhatsApp* mas que ganhou uma maior proporção por meio das redes sociais.

Entendo a divulgação como uma ferramenta potente de transformação sendo capaz de atingir todas as camadas da população. O coletivo acredita que a informação e o

6 Disponível em: <https://vimeo.com/91668119> –acesso em 10/10/2022

diálogo são as melhores ferramentas para desconstruir o preconceito, mas também dando pertencimento para pessoas que muitas vezes não possuem um lugar de fala. Trazendo uma rede que ganhou uma proporção influenciando, informando e construindo elos entre muitas mães, cuidadoras que não possuem rede de apoio, mas que se identificam e sentem-se acolhidas. Trouxeram também outras campanhas realizadas pelo grupo, tais como, “abraça a inclusão” que mostra a inclusão, “juntos pelos raros” que apresenta a história de famílias que possuem filhos com doenças raras, a campanha “ofensa não é piada, ofensa é crime” que surgiu a partir de comentários preconceituosos e capacitistas de um comediante, “pai está junto” que traz a importância da participação e cuidados na perspectiva dos pais. Ressaltaram a importância de serem um coletivo, sendo muito rico a construção a partir da escuta, respeitando a opinião de cada um destacando que “sozinhos vamos mais rápidos, mas juntos podemos ir muito mais longe”.

4. Adotando um ferramental teórico para entender as redes e seus atores

Segundo Latour, 1988 *apud* Coutinho, 2017, por meio desta experiência nesta roda de conversa percebeu-se que “existe ação no encontro dos atores sejam eles humanos ou não humanos, nas mediações e nas traduções que acontecem nos agenciamentos.”. E, entre escolher um intermediário, que supostamente não interfere no conteúdo do que se propaga e um mediador, que transforma, traduz, distorce e muda o conteúdo, (Latour, 2005 *apud* Coutinho, 2017) fica com o segundo.

Segundo o autor, o intermediário apenas representa a si mesmo ou nem isso, enquanto o mediador representa muitos, representa redes. A pesquisa cartográfica consiste no acompanhamento de processos, e não na representação de objetos. Ao compartilhar aqui o caminhar do pesquisar elos na rede acreditamos que a ação de acompanhar processos será detectada pelo leitor.

As redes sociais são uma valiosa contribuição às mães de pessoas com deficiência ao criar um espaço acessível para a troca de experiências e apoio emocional. Por meio de grupos e comunidades online, essas mães podem compartilhar desafios, sucessos e informações práticas, reduzindo a sensação de isolamento e promovendo a empatia. Essa interação não só fortalece laços entre as mães, mas também aumenta a visibilidade das questões que elas enfrentam, contribuindo para uma maior conscientização e empoderamento em prol da inclusão e dos direitos das pessoas com deficiência.

5. Considerações Finais

O presente trabalho buscou trazer para reflexões, questões pertinentes às mulheres que possuem filhos com deficiência, trazendo um recorte histórico dos modelos médico e social na perspectiva do ativismo em prol da causa da deficiência. Buscou-se trazer

também o viés da tecnologia por meio das redes sociais, refletindo se ela tem sido uma ferramenta que pode ser agregadora nesta causa.

Mas, mais do que isso, trouxe a fala potente de mães de pessoas com deficiência que apresentaram suas experiências pessoais de como o ativismo teve início em suas vidas. Trouxeram temas pertinentes à reflexão, tais como, a importância da existência de uma rede de apoio, da consciência coletiva e da necessidade de atuarmos frente ao preconceito e o reconhecimento de direitos.

Este foi um recorte de uma pesquisa que se encontra em andamento, onde percebo a ciência como algo que nos transforma e nos afeta, como próximos passos, as mães serão entrevistadas e será gerado um podcast sobre este tema. Como próximos passos, serão geradas estatísticas a partir dos indicadores da pesquisa que vem sendo realizada, contendo um viés das plataformas utilizadas e um perfil das mães e do papel que ocupam nas redes sociais. A intenção é que a partir da coleta dessas informações seja possível trazer indicativos sobre o perfil das participantes.

6. Referências

- CAREY, A. C.; BLOCK, P.; SCOTCH, R. **Allies and obstacles: Disability activism and parents of children with disabilities**. Temple University Press, 2020.
- COUTINHO J.O. **A ciência da retórica da ciência**. Revista Scientiarum Historia, v. 1, n. 1, p. 6, 5 nov. 2017.
- DA SILVA M., A. S. et al. **Microcephaly related to Zika virus and family dynamic: perspective of the mother**. Avances en Enfermería, v. 37, n. 1, 2019.
- DINIZ, D.. **O que é deficiência**.—Ed. Brasiliense, 2017.
- KASTRUP, V., , Barros, R. B. (2015). **Pista 4 - movimentos-funções do dispositivo na prática da cartografia**. In E. Passos, V. Kastrup, & L. Escóssia (Orgs.), *Pistas do método da cartografia: Pesquisa-intervenção e produção de subjetividade* (pp. 76-91). Porto Alegre: Sulina.
- LOPES, B. Al. **Emoções e ativismo familiar em defesa dos autistas no Brasil na década de 1980**. Revista Estudos Feministas, v. 32, n. 1, p. e89618, 2024.
- NUNES, F; ORTEGA, F. **Ativismo político de pais de autistas no Rio de Janeiro: reflexões sobre o “direito ao tratamento”**. Saúde e Sociedade, v. 25, p. 964-975, 2016.
- PATRÓN L. **A solidão das mães especiais - seja rede, seja aldeia - TEDxUnisinos**—Disponível em <https://youtube.com/watch?v=9eyCmr7At04>—Acesso em 22/10/2022.
- SALVATORI, Patricia Carla Gonçalves. **Ativismo em um mundo (im) perfeito: relações públicas e cidadania para pessoas com deficiência**. 2021. Tese de Doutorado. Universidade de São Paulo
- SANTOS, W. R. dos. **Pessoas com deficiência: nossa maior minoria**. Physis: revista de saúde coletiva, v. 18, p. 501-519, 2008.
- TOMÁE L, M. I.; ALCARÁ, A, R.; DI CHIARA, I, G. **Das redes sociais à inovação**. Ciência da informação, v. 34, p. 93-104, 2005. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ci/a/WTMRGVXjNdLNLDwGBD5HTXb/?format=pdf>