

Heroínas Anônimas: o protagonismo invisível de mães de crianças especiais¹

Patrícia Lais de Souza GONÇALVES²

Gisele Ferreira RAMOS³

Teresa Leonel COSTA⁴

RESUMO

Este paper tem o objetivo de analisar e discutir as principais temáticas que envolveram a produção da série de perfis *Heroínas Anônimas*, produzido durante a disciplina Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) de Comunicação Social/ Jornalismo em Multimeios da Universidade do Estado da Bahia. Os textos trazem um breve relato sobre a vida de quatro mães de crianças portadoras de necessidades especiais que frequentam a Associação de Equoterapia de Senhor do Bonfim (AESB), a 380 quilômetros de Salvador-BA. O material está organizado com as diversas fases de construção do produto final, o que contribuirá na compreensão do assunto central do trabalho: O protagonismo invisível das mães de crianças especiais.

PALAVRAS-CHAVE: Jornalismo; Jornalismo Literário; Mães de Crianças Especiais; Perfis;

1. INTRODUÇÃO

Heroínas Anônimas é uma série de perfis desenvolvida durante a disciplina Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) do semestre 2014.2 de Comunicação Social- Jornalismo em Multimeios da Universidade do Estado da Bahia (UNEB), campus Juazeiro-BA. O trabalho de pesquisa foi realizado na cidade de Senhor do Bonfim, distante 380 quilômetros de Salvador e a 120 quilômetros de Juazeiro/BA, precisamente na Associação de Equoterapia de Senhor do Bonfim (AESB), fundada em 24 de outubro de 1998 para atender voluntariamente jovens e crianças com deficiências motora, física ou cognitiva.

Há quase 20 anos, a Associação de Equoterapia de Senhor do Bonfim recebe crianças (de Senhor do Bonfim e região) com as mais variadas deficiências para realizar, prioritariamente, um método terapêutico que usa o cavalo como instrumento principal. A

¹ Trabalho submetido ao XXII Prêmio Expocom 2015, na categoria Jornalismo, modalidade Jornalismo Literário e/ou de opinião.

² Aluna líder e recém graduada em Comunicação Social- Jornalismo em Multimeios, email: patylaiz@hotmail.com

³ Coautora e recém graduada do Curso de Comunicação Social – Jornalismo em Multimeios, email: gizaframos@gmail.com

⁴ Orientadora do trabalho, professora do curso de Comunicação Social- Jornalismo em Multimeios, email: teresaleonelcosta@hotmail.com

equoterapia ainda é pouco estudada na Bahia, o trabalho inicial foi de responsabilidade da Associação Baiana de Equoterapia (ABAE).⁵

Atualmente, em Senhor do Bonfim, a Associação atende a 20 mães que frequentam com assiduidade o local, embora os documentos apontem 37 cadastros oficiais. A evasão acontece porque a maioria das mulheres é de classe baixa e, por não morarem dentro do município, dependem de transportes para chegar ao local. Outro fator que contribui para a ausência dessas mães é o crescimento dos filhos, pois como grande parte não consegue se locomover, se deslocar de casa até o local torna-se um grande empecilho.

Muitas famílias encontram uma série de dificuldades na criação dos filhos paráliticos cerebrais, uma vez que a educação das crianças é muito diferente de um filho considerado “normal”. A falta de políticas públicas, o descaso e o preconceito da sociedade além do custo elevado do tratamento são alguns dos fatores que interferem diretamente na forma como essas famílias lidam com o diagnóstico.

Nessa perspectiva, algumas mães de crianças com paralisia cerebral (PC) merecem notoriedade. São mulheres que, ingenuamente motivadas apenas pelo sentimento de esperança, acabam protagonizando histórias de luta e superação. Estas histórias são o conteúdo principal do produto jornalístico discutido ao longe desse trabalho.

2. OBJETIVO

Nenhuma família, ao esperar a chegada de uma criança, considera a possibilidade dela ser especial. Segundo Rodriguero (2001), o sofrimento e o desespero são os sentimentos mais imediatos, o que acarreta na não aceitação da deficiência da criança. Essa descrição do autor é importante para definir o principal objetivo do trabalho: (re)conhecer as dores e as alegrias que envolvem uma mãe de criança especial.

Ao descobrir o diagnóstico, as mães vivem um luto, o qual pode ser efêmero ou duradouro. O desgosto vivido não só pela mãe, mas por todos da família, gera mudanças de planos, hábitos e até de vida.

Brunhara e Petean (1999) descrevem que as mães ficam chocadas com a notícia e apresentam sentimentos de negação, tristeza, resignação e revolta, além de buscarem explicações em credences populares e de terem expectativas de cura. Boscolo (2002), descreveu reações semelhantes às descritas por Rodriguero (2001) e Brunhara e Pentan (1999), sendo elas:

⁵ Fundada em 1994 por Maria Cristina Guimarães em parceria com a Polícia Montada do Estado. A informação é de Maria Cristina Guimarães, presidente da Associação Baiana de Equoterapia (ABAE).

sofrimento, choque, negação e frustração. (AGUSTINELLI e VIZZOTTO, 2012)

Nessa perspectiva, a série de perfis aborda os diversos momentos da vida de cada entrevistada, desde à descoberta da gravidez até o dia da entrevista.

Julgou-se importante também discutir a questão da qualidade de vida, saúde física e mental dessas mães. Cuidar de crianças especiais, com paralisia cerebral (PC), tetraplégicas graves e totalmente aos cuidados e atenção constante, é uma missão que pode comprometer a saúde do responsável. Para Miura (2007), ser mãe de uma criança com paralisia cerebral é estar condicionada a uma série de mudanças na vida pessoal, conjugal e profissional, o que afeta diretamente a sua qualidade de vida.

Com isso, o intuito de *Heroínas Anônimas* é tornar pauta aquilo que raras vezes é abordado pela grande mídia, pois ao realizar pesquisas sobre o tema, percebe-se que o recorte dado ao assunto é, na maioria das vezes, ligado ao campo da medicina e aos trabalhos acadêmicos, como por exemplo, a dissertação de mestrado de Renata Tieme Miura (2007), importante fonte na construção do trabalho.

O objetivo da pesquisa de Miura é se debruçar sobre os fatores que comprometem o bem-estar físico e mental de mães de crianças com PC. Segundo a autora essas mães apresentam escores menores que os das mães de crianças com problemas de saúde de menos gravidade. O estudo revela que mães de crianças com paralisia cerebral são mais propícias a adquirir doenças como depressão e ansiedade do que em outras mães. A pesquisa mostra ainda a necessidade de atenção a essas mulheres e de investimentos em programas psicossociais para melhorar a qualidade de vida das mesmas.

Quando comparam o antes e o depois do nascimento de uma criança com paralisia cerebral, a maioria das mães refere piora em alguns aspectos, na vida pessoal, profissional, sexual e qualidade de vida. No início a trajetória materna é mais difícil, há mudança no curso da vida com a descoberta do diagnóstico do filho e elas passam por um longo período de adaptação, de luto, de enfrentar o desconhecido e a deficiência. Mas atualmente pode-se constatar que elas estão satisfeitas com sua qualidade de vida (MIURA, 2007, p.99)

Através de pesquisas como essa, constatou-se o débito da grande mídia para com essas mulheres invisíveis aos olhos dos veículos de comunicação considerados de massa⁶. Com isso, buscou-se relatar em perfis as condições dessas mães com o objetivo de dar visibilidade a esse tema tão desconhecido por grande parte da sociedade. Na série

⁶ Nesse caso, televisão, rádio e jornal impresso.

Heroínas Anônimas é fácil relacionar cada momento descrito nos textos com os assuntos abordados neste tópico do paper e assim cumprir o principal objetivo do trabalho: conhecer as histórias de vida de cada uma das entrevistadas e reconhecer o protagonismo que vez ou outra vira notícia. É tão rara a aparição que quase não se lembra.

Ressalta-se aqui que o objetivo de *Heroínas Anônimas* não é tornar essas mulheres reconhecidas do dia para a noite. A proposta é mostrar o quão importante é para todo ser humano tomar conhecimento das histórias de vida de uma gente que até então parecia nem existir.

3. JUSTIFICATIVA

Quando uma mulher espera a chegada de um filho, as expectativas são as mais positivas e a hora do nascimento é motivo de grande alegria. “O importante é que venha com saúde”, dizem algumas mães quando questionadas sobre o sexo do bebê. Durante curtos nove meses, mãe, pai, parentes e amigos esperam uma criança que depois de nascer, ande, fale e ainda jogue futebol com o pai ou faça compras com a mãe. Na concepção dessas pessoas, uma criança “normal”. Mas nem sempre é assim.

Na maioria dos casos, quando um casal recebe a notícia que o seu filho “não é normal” é como se todo aquele período de muitas expectativas e planos não tivesse valido a pena. Agora os planos serão outros. No lugar de férias viajando e conhecendo lugares novos, esse será um período dedicado a idas em clínicas e hospitais de tratamento especializado. A partir de então, as famílias começam a buscar alguns meios de se adaptar a nova realidade.

“Todos vivenciam o choque e o medo com relação ao evento ou ao reconhecimento da deficiência, bem como a dor e a ansiedade de se imaginar quais serão as implicações futuras. Todos experienciam a perda que gera desapontamento, frustração, raiva, à medida que desaparecem a liberdade e o tempo para o lazer.” (VASH, 1988)

Segundo Agustinelli e Vizzotto (2012), esses sentimentos se manifestam em decorrência da expectativa frustrada, pois durante os nove meses de gestação, a mulher lida com perspectivas positivas, o que não engloba ser mãe de uma criança especial.

Já para Buscaglia (2006), a sensação de baixa estima, medo e confusão são mais característicos nas mães do que nos pais. Porém, não é sempre que o pai ampara a mãe. Na maioria dos casos, ao receber o diagnóstico de paralisia cerebral, os dois reagem

negativamente, o que os levam a apresentar reações psíquicas como o desejo de morte, o sentimento de culpa ou inferioridade e a negação.

Essas características, vivenciadas por eles e a sensação de exclusão da sociedade fazem com que esses pais desenvolvam alguns mecanismos de defesa como a fuga, o ataque ou a rejeição. Essas reações surgem logo após o recebimento do diagnóstico que, para a maioria das mães, é o momento mais complicado.

Todas choram. Todas. Se não chorar, não entenderam a gravidade do que estou falando. A maioria entra em desesperança que é uma das fases do luto. Depois tristeza profunda. Até que a nossa imensa capacidade humana de adaptação e de uma mãe amar o filho, faz com que ela se acomode ao diagnóstico e, a maioria, passa a superproteger o filho. Cuidá-lo, muitas vezes, com maior intensidade que com os outros filhos. Isso ocorre porque naturalmente uma mãe cuida para que todos os seus filhos sobrevivam, e aquele é o mais frágil (ARGOLLO, 2014).

É através de motivos como os descritos acima que o trabalho *Heroínas Anônimas* se justifica. E por isso decidiu-se, como disse Eduardo Belo(2013), “avançar as fronteiras do jornalismo para além dos limites convencionais que ele próprio se impõe” e perfilar quatro mães de crianças especiais que são carentes de condições financeiras, mas ricas de força de vontade, e que têm muita história para contar.

São as heroínas anônimas, vítimas do individualismo e egocentrismo em expansão que vão tomando conta desse mundo cada vez mais globalizado, o que as tornam invisíveis. Suas histórias passam despercebidas aos olhos dos *gatekeepers*⁷ que vibram a cada notícia ensanguentada e a cada furo de reportagem que rendem mais audiência do que uma pauta mais intensa e contextualizada a respeito dessas mulheres.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS)⁸, é indispensável e de extrema importância para o desenvolvimento de mecanismos de suporte e defesa, que se estude cada vez mais a qualidade de vida dos familiares, cuidadores, equipe de suporte e rede de apoio, não se limitando apenas aos pacientes crônicos. Isso se justifica nesse trabalho, através da ideia de que a saúde ou falta dela afeta não só as crianças com paralisia cerebral, mas também sua família, mais precisamente suas mães.

⁷ Profissional jornalista que seleciona os conteúdos a serem publicados como notícia nos veículos de comunicação.

⁸ Informação disponível no artigo “Experiência e qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral” de Renata Tiemi Miura (2007).

MÉTODOS E TÉCNICAS UTILIZADOS

O trabalho de campo iniciou-se em julho de 2014, quando 15 dias foram dedicados para cumprir o primeiro objetivo: frequentar a Associação de Equoterapia de Senhor do Bonfim (AESB) a fim de conhecer as mães, as histórias, entender os diagnósticos dos praticantes assim como o funcionamento da associação. De início, procurou-se conversar e apurar brevemente a história de vida de todas as associadas e arquivar seus contatos, caso fosse necessário usar mais tarde.

Depois dessa fase foram aplicados questionários que mais tarde deram motivos para criteriosamente escolher as perfiladas. De 12 mães que preencheram o questionário individual com perguntas abertas, quatro foram selecionadas para serem as personagens da série de perfis.

A persistência e o fato de levarem os filhos religiosamente duas vezes por semana para fazer equoterapia foram os primeiros critérios para seleção das perfiladas. Ao perceber essa característica em algumas das mulheres, entendeu-se que se isso acontece é porque de alguma forma há esperança em que a criança melhore ou até mesmo fique curada. Outra inquietação foi o fato de algumas dessas mães morarem nos distritos, povoados e até mesmo em outras cidades. Locais distantes em média de 10 a 15 quilômetros da associação. Depois dessas constatações percebeu-se que os critérios para a escolha das mães perfiladas estavam nesses fatos: Sentimento de esperança, situação financeira e dificuldade de deslocamento.

As entrevistas compõem a etapa mais minuciosa de todo percurso metodológico, pois ao mesmo tempo em que necessitava adentrar nas histórias daquelas mulheres e perceber as peculiaridades de cada uma, era necessário ter cuidado e cautela. Para muitas mães, falar sobre as condições do filho é um tabu, outras, porém não têm problema com isso.

Como o estudo desse trabalho utiliza o método da compreensão, priorizou-se escutar mais e intervir apenas quando necessário para assim, no momento da escrita, reconstruir o sentido subjetivo da maneira mais original possível. Para cumprir tal objetivo, seguiram-se os conceitos de Jorge Duarte (2009), quando afirma que a entrevista em profundidade é uma técnica dinâmica e flexível, útil para apreensão de uma realidade que trata de questões relacionadas ao íntimo do entrevistado.

As entrevistas foram individuais e como estratégia para não assustar e intimidar as mães, não se utilizou nenhum tipo de script com perguntas prontas. A intenção era fazer com que elas ficassem a vontade para que os assuntos surgissem naturalmente ao longo da conversa.

Mas certamente não será (a entrevista) um braço da comunicação humana, se encarada como simples técnica. Esta- fria nas relações entrevistado x entrevistador- não atinge os limites possíveis da inter-relação, ou, em outras palavras, do *diálogo*. Se quisermos aplacar a consciência profissional do jornalista, discuta-se a técnica da entrevista; se quisermos trabalhar pela comunicação humana, proponha-se o diálogo (MEDINA, 2004. p.5)

Seguindo esta premissa, buscou-se a todo o momento não se prender às técnicas da entrevista na tentativa de não deixar as mães inibidas ou preocupadas com o que falariam, pois a maneira como elas falam sobre o assunto revela a forma como encaram as condições do filho, por isso precisou-se interpretar minuciosamente o relato de cada uma de forma singular, única.

Nas entrevistas individuais não houve uso de câmera fotográfica, apenas um celular, modelo LG Optimus L5, para gravar as conversas e um bloco de anotações. Pelo fato de quatro das perfiladas morarem fora de Senhor do Bonfim, os locais e dias variaram de acordo com a disponibilidade de cada uma.

Para a construção dos perfis, buscou-se utilizar as técnicas do jornalismo literário, um estilo de texto jornalístico com elementos da literatura. O objetivo era construir um material mais profundo e detalhista, pois é esse gênero que permite ao repórter ir mais fundo do que uma simples notícia e faça investigações, comente, levanta questões, discuta e argumente.

Essa corrente possibilita também que o autor exerça o jornalismo além dos muros das redações sem se preocupar com as limitações e superficialidades dos diários. Isso porque esse tipo de instrumento jornalístico não tem características factuais. Foram essas características do jornalismo literário que originou, ao final do trabalho, textos com técnicas do narrador onisciente, por meio do qual o narrador escreve o ambiente como se eu fosse uma câmera oculta.

Porém, essa técnica não prevalece ao longo dos perfis, pois considerou-se importante também narrar a cena a partir do que o repórter via, isso na tentativa de aproximar o leitor das sensações que o envolviam. A observação constante das características de cada mãe serviu para que o autor abusasse de uma narrativa que mobiliza e atrai o leitor desde o início do texto.

4. DESCRIÇÃO DO PRODUTO OU PROCESSO

Escolher o nome dos perfis não foi tarefa difícil. Ao levar a proposta do trabalho para a AESB e em conversa com a presidente da Associação, Hildgart Tavares, decidiu-se fazer um levantamento e anotar os contatos de todas. Em voz alta, Hildegart disparou: “Mãe da Duda, o número é...”, insistiu-se para que dissesse o nome da mãe de Duda e ela respondeu: “Vixe! Eu não sei... aqui todo mundo se conhece assim”.

Ficou estabelecido então que os nomes dos capítulos trariam a identidade de cada associada ao filho. Rosana Oliveira: Mãe da Duda; Leidinalva Pereira: Mãe do Deivison; Jiorlanda Pereira: Mãe do Matheus; Lígia da Silva: Mãe do Saulo.

De acordo com a Gramática Brasileira⁹, deve-se usar o “de” quando se pretende referir a algo que indique propriedade. Por exemplo: caneta de Maria. Além disso, o “de” é usado ainda para substituir a palavra “para”, como em pano de chão, tampa de garrafa.

Os títulos dos perfis contrariam essa regra gramatical, pois na região de Senhor do Bonfim é comum que as pessoas troquem o “de” pelo “da” e “do”. Portanto, é corriqueiro que digam “mãe do Matheus” ao invés de “mãe de Matheus”, a esse costume dá-se o nome de vício de linguagem.

Como o objetivo era mostrar a identidade da mãe já no nome do perfil, decidiu-se reproduzir esse vício e intitular as partes da mesma maneira como elas falam. Se Hildegart disse que Jiorlanda é a mãe *do* Matheus, assim seria também na série.

Como o tema do trabalho é o protagonismo invisível das mães de crianças especiais, donas de histórias que ninguém vê a prioridade para a escolha do título da série era limitar-se em apenas duas palavras para fugir dos costumes acadêmicos de nomear trabalhos com frases grandes compostas por mais de uma oração.

A inspiração para o título veio de Andréia Nascimento, uma professora de Vitória da Conquista, no sul da Bahia, que em entrevista para a TV Caatinga¹⁰, foi perguntada sobre o que tinha no sertão que ela não via em outro lugar. Ela respondeu: “Nada melhor do que conhecer gente, mas gente na sua essência. São os heróis anônimos que percorrem esse nordeste, esse sertão tão quente e árido, tão forte, mas tão real”.

As quatro mulheres perfiladas não percorrem o nordeste no sentido em que Andréia se referiu em sua fala, mas também andam por diversos caminhos, como o da esperança, por exemplo, ou até mesmo o da persistência. As mães de Maria Eduarda, Matheus, Deivisson e Saulo são gente em essência, são pessoas reais que vencem desafios diariamente.

⁹ Evanildo Bechara. Moderna Gramática Brasileira, 37ª edição atualizada pelo novo acordo ortográfico.

¹⁰ Entrevista concedida em 31 de agosto de 2014 disponível no link <http://www.rtvcaatinga.univasf.edu.br/video/UVK181fgh11>

No livro elas representam milhares de mães de crianças especiais que existem por aí e que não temos a oportunidade de conhecê-las pelo simples fato de serem *Heroínas Anônimas*.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Heroínas Anônimas é uma obra na qual visa, em primeiro lugar, provocar nos leitores uma reflexão acerca das dificuldades enfrentadas pelas mães de crianças especiais. Não menos importante, buscou-se, através da série de perfis, documentar o legado da Associação de Equoterapia de Senhor do Bonfim (AESB).

É importante destacar a exaustão durante quase quatro meses de produção intensiva. Porém, mesmo com o cansaço físico e psicológico tem-se plena consciência do quão enriquecedor foi construir esse trabalho. Ao longo do processo, em cada fase, foi possível vivenciar na prática o que se estudou em quatro anos e meio de graduação.

Conhecer as histórias das quatro heroínas anônimas e documentá-las em forma de perfis jornalísticos foi gratificante enquanto pessoa comum e enriquecedor enquanto jornalista, pois além de realizar um grande desejo pessoal, houve a possibilidade de aprimorar as técnicas profissionais. Essa junção resultou num trabalho inédito, cujo conteúdo será de relevância acadêmica para os colegas que se interessarem sobre o assunto.

Ressalta-se aqui o uso do jornalismo para mostrar uma realidade muitas vezes despercebida por grande parcela da sociedade. *Heroínas Anônimas* marca o fim de uma fase de graduanda em jornalismo e o começo de outra, a de profissional jornalista.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AGUSTINELLI, C. de A.; VIZZOTTO, M. M. **Aspectos psíquicos de pais e mães de crianças com paralisia cerebral observados pela análise de desenhos-estórias**, Instituto Metodista de Ensino Superior, São Paulo, 2012.

ARGOLLO, N. Entrevista concedida via email em 21 de dezembro de 2014.

ASSOCIAÇÃO NACIONAL DE EQUOTERAPIA- ANDE BRASIL, 2009. Disponível em: <<http://www.equoterapia.org.br/site/equoterapia.php>> Acesso em 26 outubro de 2014.

BELO, E. **Livro- reportagem**. 2º ed. São Paulo, Editora Contexto, 2013.

BRUNHARA, F.C.R. ; PETEAN, E.B.L. **Mães e filhos especiais: reações frente a deficiência da criança**. Cadernos de psicologia e educação-Paidéia. Ribeirão Preto v.9, n.16, p.31-40, junho. 1999.

BUBER, M. **Do diálogo e do dialógico**. São Paulo: Perspectiva, 1982.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais: Um desafio ao aconselhamento**. 5. ed. Trad. Raquel Mendes. Rio de Janeiro, Editora Record, 2006.

DUARTE, J. Entrevista em profundidade: **Métodos e técnicas de pesquisa em comunicação**. São Paulo: Atlas, 2005.

GUIMARÃES, Maria Cristina. Entrevista concedida presencialmente em 23 de outubro de 2014.

MEDINA, C. **Entrevista: O diálogo possível**. 4ª edição. São Paulo: Ática, 2004.

MIURA, R.T. **Experiências e qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral**. 2007. (Dissertação em 157 páginas) – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto. 2007.

PENA, F. **Jornalismo Literário**. 2º edição. São Paulo: Editora Contexto, 2013.

RODRIGUERO, C. R. B. **Desenvolvimento humano e aquisição da linguagem: uma investigação acerca da concepção da família sobre a criança surda**. 2001. 222f. Dissertação (Mestrado em Educação) – Universidade Estadual de Maringá. 2001.

VILAS BOAS, S. **Perfis: e como escrevê-los**. São Paulo: Summus, 2003.