

“SER-MÃE-CIENTISTA” DE FILHO COM AUTISMO

Jaqueline Maria do Nascimento Rocha¹, Hiran Pinel²

¹Universidade Federal do Espírito Santo, jaaque2706@gmail.com

²Universidade Federal do Espírito Santo, hiranpinel@gmail.com

“(…) enquanto (…) o mito da maternidade e o instinto materno não tiverem sido destruídos, as mulheres ainda serão oprimidas” (Beauvoir, 1975, p. 20).

Propósito

Nosso estudo parte da questão “O que é” e “como é”, eu mesma, “ser-mãe-cientista” de um filho com autismo em minhas publicações na rede social Facebook? E tem como objetivo Descrever compreensivamente “o que é” e “como é”, eu mesma, “ser-mãe-cientista” de um filho com autismo, em publicações no *Facebook*.

Revisão da literatura

Para embasar nosso estudo, trouxemos os estudos de:

Salimena; Rendón; Amorim (2018), desvelam vivências de mães de crianças com autismo, evidenciando que elas cuidam mais dos filhos do que de si, além da dinâmica familiar marcada por preconceitos e outros desafios.

Monteiro *et al.* (2008) revelam que mães também precisam ser cuidadas, “prevenindo o adoecimento psíquico e contribuindo para que elas possam cuidar do filho e também se cuidarem” (p. 334).

Zavaglia (2020) demonstra três campos de sentido afetivo-emocional quando se analisa as mães “É culpa da mãe” “Dedicando-se exclusivamente” e “Cuidado espontâneo”. Por um lado, a vivência materna pode envolver autpressões vinda do externo.

Procedimentos metodológicos

Consultamos as bases de dados *SciELO* e Google Acadêmico a partir das palavras-chave “ser-mãe”, “figura materna”, filho com autismo. Foram localizados 23 estudos, mas apenas 14

abordam exclusivamente o “ser-mãe”. Dado o limite de palavras para este texto, selecionamos 3 estudos.

O estudo fenomenológico está fundamentado em Forghieri (2022), que foca no ser-no-mundo, destacando dois movimentos ligados “envolvimento existencial” e “distanciamento reflexivo” onde a “*epoché*” é relativa. Pinel (2005) destaca que o título de cada vivência narrada, retirado do seu corpo textual, que por si só, também desvela uma modalidade de analítica existencial. Minha proposta é de estudar cinco *posts* que publiquei no *Facebook*, uma rede social da/na internet.

Uma autodescrição fenomenológico-existencial de uma mãe na sua relação com o filho autista.

Resultados

PRIMEIRO POST

“Alguém aprendendo...” (07/06/2021)

Tem alguém aprendendo a lavar louças aqui em casa! E, para o orgulho da mamãe, ele mesmo teve a iniciativa de lavar as louças após o almoço.



(arquivo pessoal)

SEGUNDO POST

“Ser mãe militante: a arte de interrogar” (31/07/2020)

Hoje, durante a reunião realizada entre o Coletivo Mães Eficientes Somos Nós e Secretaria de Educação do município da Serra, pudemos dialogar sobre os desafios e as dificuldades enfrentadas pelas famílias de alunos diante do ensino remoto. (...) Diante do exposto, nós, enquanto mães e representantes da sociedade civil, fizemos vários questionamentos, dentre eles: Por que não foram traçados planos estratégicos desde o início da pandemia ? (...) Quais as estratégias para os alunos onde as famílias não tem estudos, e com isso não podem auxiliá-los nas atividades escolares ? (...) De quem é a responsabilidade pela aprendizagem do aluno? Essa responsabilidade, com certeza, não é apenas da família! (...) professores, que capacitação eles estão recebendo para lidar com a nova realidade do ensino remoto ? Que tipo ajuda o Estado está dando para que o professor adquira computador (...) Quem está ajudando ao professor a preparar o material adaptado às especificidades de cada aluno? Como a secretaria de educação pode afirmar que as atividades estão sendo adaptadas por meio do plano de vivência se a maioria dos professores sequer tiveram tempo de conhecer os seus alunos e muito menos dialogar com suas famílias? Quem se responsabilizará pelo adoecimento das mães que, mesmo com pouco estudo, estão se desdobrando para auxiliar seus filhos ? (...) Por que o poder público tem dificuldade em trabalhar a intersetorialidade? Esses foram um dos nossos questionamentos. Também pontuamos a realidade enfrentada por famílias que vivem em barracos de madeira, onde o aluno não tem uma mesa para apoiar o seu caderno, onde ele não tem sequer uma refeição diária, e quando tem, não há nutrientes necessários que ajude na manutenção da sua saúde, o que dificulta o processo de aprendizagem. (...) Os desafios e as dificuldades existem para todo mundo, mas é preciso seguir dialogando, mas, sobretudo, é preciso repensar na educação, é preciso traçar estratégias eficientes para que os alunos não tenha o direito à educação negligenciado. E mais importante do que isso, é preciso priorizar a vida, então não é hora de voltar às aulas presenciais, mas, em não tendo a possibilidade de retomar o ensino presencial no início de 2021, quais os mecanismos serão utilizados, de que forma iremos encarar

esse “novo normal”? Nós, enquanto coletivo, continuaremos a lutar por uma educação de qualidade e com inclusão real!

TERCEIRO POST

“(...) as pessoas nos veem como seres que não se cansam (...)” (23/11/2020)

Sobre ser mãe de criança com TEA (transtorno do Espectro Autista). A cada dia eu me sinto mais esgotada de tanto dar murros em ponto de faca. Está cada vez mais difícil ouvir que eu devo ter mais paciência, que eu preciso ser forte, que eu sou a “escolhida de Deus” para cuidar de uma criança especial. Está cada vez mais insuportável ouvir que eu sou guerreira e que darei conta de tudo! Cada vez mais eu me convenço de que muitas pessoas veem as mães como mulheres com poderes extraordinários, ou pior, nos veem como robôs que automaticamente realiza as atividades domésticas, que leva o filho para as terapias, que auxilia o filho nas atividades escolares, que ajuda a conter as crises, etc. Infelizmente, as pessoas nos veem como seres que não se cansam, que não precisa de uma hora de lazer sem a presença do filho, que precisamos ir ao banheiro para fazer nossas necessidades fisiológicas ou tomar um banho sem pressa, que a ida ao salão também é uma necessidade básica para qualquer indivíduo. Enfim, estou sendo consumida pelos julgamentos e pela falta de empatia. Gostaria que as pessoas nos vissem como mulheres e mães como qualquer outra, mulheres e mães que também se cansam com a exaustiva rotina de ter que ser forte e provedora do bem estar da casa e dos filhos.

QUARTO POST

“O caminhar da cientista: ser-com o filho” (06/12/2020)

Filho, hoje celebramos mais uma vitória em nossa vida! [na formatura, graduação]. Foram 4 anos de lutas e muitas renúncias, mas agora colhemos os frutos dos nossos sacrifícios. Te agradeço por estar ao meu lado sempre ,por me apoiar em todos esses anos, e por me incentivar, diariamente, a subir um novo degrau! E Nada nesta vida teria sentido sem a sua presença! Hoje, vejo o quanto valeu a pena prosseguir no nosso propósito, no qual o objetivo foi e sempre será

o de defender os seus direitos e representar as demais famílias que, assim como nós, são negligenciadas pelo Estado!

Obrigada por ser esse filho maravilhoso e por me ensinar a ser uma pessoa melhor a cada dia!
Te amo!!!!

QUINTO POST

“Ser mãe-cientista e a falta de rede de apoio” (23/08/23)

Ser mãe-cientista é caminhar sobre a corda bamba. Hoje fiquei chateada por ter me atrasado para a orientação [curso mestrado], pois não consegui alguém para ficar com o meu filho enquanto eu estivesse fora de casa. Como cientista, sei que o tempo corre e que dentre as minhas responsabilidades estão várias demandas como produzir artigos, organizar e participar dos eventos da universidade, ler materiais diversos, livros, artigos etc. Neste sentido, sinto falta da rede de apoio mínima e efetiva para que eu me dedique ainda mais à minha vida acadêmica, se jamais deixar-me de lado, e nem meu filho, ainda que o tema de meu interesse é esse. O orientador chegou. Fui... (risos).

Implicações da pesquisa

Esse estudo tem implicações para os movimentos sociais de mães, para o ser mãe cientista, e a importância de uma gestão universitária para “pensar-sentir-agir” essa mãe que faz seu caminho de investigadora na área que lhe diz respeito, considerando a diversidade humana. Pode estimular políticas públicas voltada às mães. O próprio método fenomenológico propõe uma educação materna no movimento político, dentre outras.

REFERÊNCIAS

- Beauvoir, S. de. (1975). Sex, Society and the Female Dilemma: a Dialogue Between Simone de Beauvoir and Betty Friedan. Saturday Review (p. 12-21). Disponível em: <https://bit.ly/2NnOrSI>>. Acesso em 06 set de 2023.
- Forghieri, Y. C. (2022). Psicologia fenomenológica: fundamentos, método e pesquisas. SP: Cengage.
- Monteiro, C. F. de S. et al. (2008) Vivências maternas na realidade de ter um filho autista: uma compreensão pela enfermagem. (61 (3) • Junho 2008). Rev. Brasileira de Enfermagem. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0034-71672008000300009>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/reben/a/XRr99TTQVT4JtGW6hSJNNXx/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 13 de mai de 2023.
- Pinel, H. (2022). Uma "essência" de cada narrativa de sujeito da pesquisa: uma analítica existencial. ES: PPGE-Ufes.
- Salimena, A. M. de O., Rendón, D. de C. S., Amorim, T. V. (2018). Vivências de mães de crianças com transtorno do espectro autista: estudo fenomenológico. (v22n3). Revista Enfermagem Brasil. Disponível em: <https://portalatlanticaeditora.com.br/index.php/enfermagembrasil/article/view/2247>. Acesso em: 21 de mar de 2023.
- Zavaglia, M. M. F. (2020). A experiência vivida de mães de filhos diagnosticados como autistas e sofrimento social. Disponível em: https://repositorio.sis.puccampinas.edu.br/bitstream/handle/123456789/16059/ccv_ppgpsico_me_Marina_MFZ.pdf?sequence=1&isAllowed=y. Acesso em: 21 de mar de 2023.